Health Canada Santé Canada

SHARING THE LEARNING

The Health Transition Fund

SYNTHESIS SERIES

Children's Health

Canada

Our mission is to help the people of Canada maintain and improve their health.

Health Canada

The opinions expressed in this publication are those of the authors and do not necessarily reflect the views of Health Canada.

Contents may not be reproduced for commercial purposes, but any other reproduction, with acknowledgments, is encouraged.

This publication may be provided in alternate formats upon request.

For further information or to obtain additional copies, please contact:

Publications
Health Canada
Ottawa, Ontario
K1A 0K9
Tel.: (613) 954-5995
Fax : (613) 941-5366

This document is available on the Health Canada web site: http://www.hc-sc.gc.ca

© Minister of Public Works and Government Services Canada, 2002

Cat. H13-6/2002-9
ISBN 0-662-66312-8

SHARING THE LEARNING

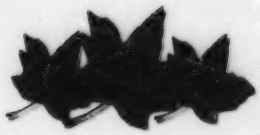
The Health Transition Fund

SYNTHESIS SERIES

Children's Health

Karen Kidder, MA
Director of Research
Canadian Institute of Child Health

Claude C. Roy, MD
Professor Emeritus, Université de Montréal
Department of Pediatrics, L'Hôpital Sainte Justine



This report is one in a series of 10 syntheses of HTF project results covering the following topics: home care, pharmaceutical issues, primary health care, integrated service delivery, Aboriginal health, seniors' health, rural health/telehealth, mental health, and children's health. The tenth document is an overall analysis. All are available electronically on the HTF website (**www.hc-sc.gc.ca/htf-fass**), which also contains information on individual HTF projects.

Executive Summary

The Health Transition Fund (HTF), a joint effort between federal, provincial and territorial governments, was created out of the 1997 federal budget to encourage and support evidence-based decision making in health care reform. Between 1997 and 2001, the HTF funded 141 different pilot projects and/or evaluation studies across Canada. In order to communicate research evidence from these projects to decision-makers, experts were employed to synthesize the key process and outcome learnings in each of nine theme or focus areas: home care, pharmaceutical issues, primary care/primary health care, integrated service delivery, children's health, aboriginal health, seniors' health, rural/telehealth and mental health. This document summarizes the key learnings in the children's health theme area. It has been prepared by Dr. Claude Roy, Professor Emeritus at the University of Montréal and staff member of the Department of Pediatrics at l'Hôpital Sainte-Justine and Ms. Karen Kidder, Director of Research at the Canadian Institute of Child Health.

Children's Health in Canada

Of the 141 projects that were funded by the HTF, 28 tested and evaluated diverse ways to deliver a wide range of services to promote the "global health" of children and youth in Canada. This document presents the results of a thorough analysis of these reports and focuses on linking research to policy and practice. For the purposes of analysis, the 28 reports were divided into four categories, namely: pregnancy, birthing, and neonatology; child development; mental health; and integrated health services.

The five reports relating to pregnancy, birthing, and neonatology highlight the importance of enriching services for all mothers and infants as well as enhancing targeted programs. They establish the importance of quality human resources, especially in the delivery of specialized care. The reports describe the importance of strengthening the quality of communication through networking, participatory case management, and information sharing, and they demonstrate the need for strong relationships between all health care providers involved with a mother and her infant. Analysis of these reports collectively reveals the potential advantages for parents of "one-stop shopping," where programs offer services that meet a broad spectrum of needs. This approach implies important structural changes, which will only come about by involving all stakeholders and appropriately funding the community sector as it delivers these services.

Detailed analysis of the nine reports dealing with child and youth development indicates that the single most important goal of these community programs is to make sure that no child is "left behind" and that all families have access to the supports they need in order to meet the developmental needs of their children. A proven strategy, supported by the HTF reports, to secure access, quality of care, and cost-effectiveness is the enhancement and integration of services, as opposed to the multiplication of services. Strong leadership by a dedicated coordinator; involvement of all stakeholders, including youth; and an anticipatory approach contribute to the success of community programs. Partnerships between professionals and community organizations involved in health care, social services, and education are important, as the sustainability of programs often depends on the quality of partnerships. While there is a recognized need to foster optimal development and build resilience in children by providing interventions during infancy and the preschool years, such programs should not be introduced at the expense of programs for school-aged children and youth.

There is no area of child and youth health and well-being where a family-centred and community-based approach is more important than in mental health. Thus, it was encouraging to note that many HTF projects emphasized empowering families and communities for both prevention and treatment; "going where the children are" (e.g., child care centres and schools) to provide services; and implementing this approach on a much broader scale. According to the six HTF reports on the mental health of children and youth, linking professional and community organizations as well as self-help parent groups to ensure the exchange and dissemination of reliable information contributes to the empowerment of parents. Similarly, family liaison activities can improve access to services, facilitate compliance, and greatly enhance the efficacy of interventions. The HTF reports indicate that the integration of services and the use of specialists can lead to reduced use of out-of-province resources, improved access, and enhanced quality of care. It is important to improve access to integrated, family-focused mental health services and a range of delivery options and to improve the early screening of children with mental health needs. Professional education is necessary to teach not only health care workers, but also child care providers and teachers how to recognize and respond to mental health needs. The principles of networking, partnering, parental involvement, and specialized training common to many of the HTF projects are transferable, but the structures are likely to be different, since they must be adapted to local conditions.

Although the early stages of health reform were largely driven by short-term cost-effectiveness, the eight reports that examined integrated services addressed overarching issues such as decentralization and coordination of services, professional development and retraining of the workforce, and delivery of services in non-clinical settings. The HTF reports demonstrate that building networks across sectors is an important component of health reform and must be accompanied by close involvement of all stakeholders. They attest to the importance of having mechanisms in place to ensure that even the smallest partner has a voice. The proliferation of community organizations is a clear signal that people want to have a share in making decisions about their health and well-being and that the community sector is a vibrant and essential partner. Unfortunately, their efforts are often fragmented and uncoordinated. The HTF reports illustrate the need for government support to the community sector and improved collaboration across sectors. Government funding of pilot programs is important, but so is stable funding for community organizations and for established, effective programs.

A number of themes threaded throughout many of the HTF reports, suggesting that such things as high-quality training and ongoing professional development; high-quality communication between all service providers; the overall integration of health and social services; and effective, appropriate approaches to service delivery (including in some cases delivery of services in non-clinical settings, such as day cares and schools) are important to the success of a wide range of ventures.

Overall, the findings from the HTF reports support the position that health policy decisions concerning Canada's children and youth need to be based on evidence generated by research, but powered by a greater community and user involvement in health care and child advocacy. They attest to the importance of developing strategies adapted to local environments and to involving parents and community organizations in the process.

102-06331/

Preface

In recent years, Canada's health care system has been closely scrutinized with a view to quality improvement and cost-effectiveness. Fiscal pressures and changing demographics are resulting in initiatives to explore how the efficiency of the health care system can be increased while ensuring that high-quality services are affordable and accessible. Within this context, there has been a need for more research-based evidence about which approaches and models of health care have been working and which have not. In response to this requirement for evidence, and on the recommendation of the National Forum on Health, the Health Transition Fund (HTF) was created out of the 1997 federal budget to encourage and support evidence-based decision making in health care reform.

A joint effort between federal, provincial and territorial governments, the HTF funded 141 pilot projects and/or evaluation studies across Canada between 1997 and 2001, for a total cost of $150 million. Of that, $120 million supported provincial and territorial projects and the remaining $30 million funded national-level initiatives. The HTF targeted initiatives in four priority areas: home care, pharmaceutical issues, primary health care, and integrated service delivery. Various other focus areas emerged under the umbrella of the original four themes, including Aboriginal health, rural health/telehealth, seniors' health, mental health, and children's health.

The HTF projects were completed by the spring of 2001. In order to communicate the evidence generated by the projects to decision-makers, experts were employed to synthesize the key process and outcome learnings in each theme area. This document summarizes the key learnings in the children's health theme area. It has been prepared by Dr. Claude Roy, Emeritus Professor and staff member, Department of Paediatrics, L'Hôpital Sainte Justine; and Ms. Karen Kidder, Director of Research, the Canadian Institute of Child Health.

Unique Nature of the HTF Projects

The HTF was quite different from other organizations that fund health-related research in this country, such as the Canadian Institutes for Health Research and its predecessor the Medical Research Council.

- It was a time-limited fund, which meant that projects had to be conceived, funded, implemented, and evaluated all in four years – a very short time in the context of system reform.
- It was policy-driven; policy-makers were involved in the project selection process, and wanted to focus on some of the outstanding issues in the four theme areas in the hope that results would provide evidence or guidance about future policy and program directions.

In order to encourage projects to address issues and produce results that would be relevant to decision-makers, the HTF developed an evaluation framework consisting of six elements (access, quality, integration, health outcomes, cost-effectiveness, and transferability). Each project was required to have an evaluation plan addressing as many of these elements as were relevant. In addition, all HTF projects were required to include a dissemination plan (for which funding was provided) in order to ensure that results were effectively communicated to those best able to make use of them. In addition to these individual dissemination plans, the HTF Secretariat is implementing a national dissemination strategy, of which these synthesis documents are one element. This emphasis on evaluation (systematic learning from the experience of the pilot initiatives) and dissemination (active sharing of results) was unique on this scale.

Most national projects were selected by an intergovernmental committee following an open call for proposals, while provincial/territorial initiatives were brought forward by each individual jurisdiction for bilateral approval with the federal government. At both levels, applications came not just from academics in universities, or researchers in hospital settings, but also from non-traditional groups such as Aboriginal organizations, community groups, and isolated health regions. Groups that had rarely, if ever, thought in terms of research, evidence, evaluation, and dissemination began doing so, and these developments bode well for improved understanding and collaboration among governments, provider organizations, and researchers. The role of federal, provincial, and territorial governments in the selection process ensured that the projects delved into the issues that were of high concern in each jurisdiction. By the same token, there was considerable scope in the range of project topics, and the body of projects was not (and was never intended to be) a definitive examination of each theme.

This unique focus and selection process imparts specific features to the HTF body of projects. The projects that were funded represent good ideas that were put forward; they do not represent a comprehensive picture of all the issues and potential solutions in each of the theme areas. The relatively short time frame meant that many researchers struggled to complete their work on time and the results are preliminary or incomplete; some pilot projects might take a number of years to truly show whether they made a difference. This must be left to others to carry forward and further investigate. Perhaps the greatest value in the large body of HTF projects comes from the lessons we can learn about change management from the researchers' struggles and challenges as they undertook to implement and evaluate new approaches to longstanding health care issues.

Acknowledgements

The authors would like to thank Dawn Walker, the Executive Director of the Canadian Institute of Child Health; the 11 consultants listed below; and Hollander Analytical Services Ltd. for its assistance in the preparation of this synthesis document. The HTF synthesis series was commissioned by Health Canada and managed by Hollander Analytical Services Ltd. The views expressed herein do not necessarily represent the official policy of federal, provincial or territorial governments.

Project Consultants

Pregnancy, Birth, and Infancy

Mme. Marie-Paule Duquette, Montréal Diet Dispensary
Dr. Paula Stewart
Dr. Graham Chance
Ms. Dawn Walker, Canadian Institute of Child Health

Child Development

Ms. Anne Maxwell, Canadian Child Care Federation
Mr. Tammy Martin, Canadian Child Care Federation
Ms. Kristin Reeves, FRP Canada
Ms. Dianne Rogers, Canadian Institute of Child Health

Mental Health and Primary Care Services

Dr. Richard Cloutier, Department of Psychology, Laval University
Dr. Jean-Francois Saucier, Department of Psychiatry,
Ste. Justine Hospital
Ms. Maggie Fietz, Family Services Canada

Table of Contents

Executive Summary i
Children's Health in Canada i

Preface iii
Unique Nature of the HTF Projects iii

Acknowledgements iv
Project Consultants iv
Pregnancy, Birth, and Infancy iv
Child Development iv
Mental Health and Primary Care Services iv

List of Tables v

1. Setting the Context 1
1.1 Overview of This Project 1
1.2 National Children's Agenda 1
1.3 Pregnancy, Birthing, and Neonatology 1
1.4 Child and Youth Development 2
1.5 Mental Health 2
1.6 Integrated Health Care Services 3

2. Overview of the HTF Studies 3

3. Discussion of Significant/Relevant Findings 5
3.1 Pregnancy, Birthing, and Neonatology 5
3.1.1 Lessons Most Relevant to Policy and Practice 5
3.1.2 Broadly Applicable Lessons 6
3.2 Child and Youth Development 7
3.2.1 Lessons Most Relevant to Policy and Practice 7
3.2.2 Broadly Applicable Lessons 8
3.3 Mental Health 8
3.3.1 Lessons Most Relevant to Policy and Practice 8
3.3.2 Broadly Applicable Lessons 9
3.4 Integrated Health Services 9
3.4.1 Lessons Most Relevant to Policy and Practice 10
3.4.2 Broadly Applicable Lessons 10

4. Health Human Resources in Children's Health 11

5. Cross-Sectoral Implications of Children's Health 13

6. Implications for Policy and Practice 14
6.1 Recommendations Relating to Pregnancy, Birthing, and Neonatology 14
6.2 Recommendations Relating to Child and Youth Development 14
6.3 Recommendations Relating to Child and Youth Mental Health 15
6.4 Recommendations Relating to Integrated Services 15
6.5 Recommendations that Cut Across Theme Areas 15

7. Conclusions 16

References 17

Appendix A: List of HTF Projects Relevant to Children's Health

List of Tables

Table 1: HTF Reports by Category 4

1. Setting the Context

1.1 Overview of This Project

This document is based on an analysis of 28 individual projects (see Appendix A) addressing a broad range of problems and issues that affect the development, the physical/mental health, and the social integration of children. Four one-day meetings (May 8, 14, 25, and July 23, 2001) were held in Ottawa to review the reports and facilitate presentation of the findings, recommendations, and policy implications. The 28 reports were grouped under four theme categories:

- pregnancy, birthing, and neonatology;
- child development;
- mental health; and
- integrated health services

The evidence generated by these reports, reinforced by collective beliefs and social concern, form the foundation for this synthesis report. It calls for the development of a national vision for child and youth health and the strategies required to make it a reality.

1.2 National Children's Agenda

The National Children's Alliance, founded in 1996, is a group of more than 30 national organizations committed to the well-being of all children and youth in Canada. In 1997, the lobbying of the Alliance, its member organizations, and other groups resulted in a federal government commitment to develop a comprehensive strategy to improve the lives of Canada's children. The Alliance and other child-, youth-, and family-focused organizations were pleased to note that Health Minister Allan Rock launched this National Children's Agenda (NCA) by stating, "Children are our future. Moving forward together on a National Children's Agenda will allow us to ensure that our kids will have the best possible start in life. This initiative confirms that the health, quality of life, and future of Canada's children is a shared priority for all jurisdictions." The evidence gathered in this HTF synthesis report contributes to the NCA goals, offering insights into how best to ensure that Canada's children and youth are:

- healthy, physically and emotionally;
- safe and secure;
- successful at learning; and
- socially engaged and responsible.

Using traditional physical health indicators of infant and child mortality, communicable diseases, and hospitalization data, it can be concluded that Canadians have made substantial gains in improving the health of children and youth. However, renewed energies and strategies are needed to address new indicators that describe the development and health of children where they are: in families, schools, and communities. Ongoing and emergent issues that strongly require attention are discussed in the following sections.

1.3 Pregnancy, Birthing, and Neonatology

A child's health is inseparable from that of his or her mother and the family. Throughout the period before conception, the pregnancy, and infancy, the mother's biology as well as her social and physical environments are key determinants of the health of her offspring. Maternal, child, and family health constitute a complex web of mutually interdependent biological and social contingencies. All of these contingencies must be taken into account to positively influence reproductive and developmental outcomes. The major issues in this area are:

- the shift in maternal age at the two ends of the age spectrum (teenage pregnancies and a higher proportion of live births after the age of 35 years);
- substance abuse during pregnancy;

- fetal alcohol syndrome and effects (FAS/E);
- poor nutrition during pregnancy due to poverty;
- physical abuse during pregnancy;
- preterm and multiple births;
- congenital anomalies;
- early discharge from hospital after birth;
- home births;
- the initiation and duration of breastfeeding; and
- Sudden Infant Death Syndrome (SIDS).

An overview of Canadian statistics on pregnancy, birthing and the neonatal period can be found in *The Health of Canada's Children: A Canadian Institute of Child Health Profile* (Kidder, et al., 2000).

1.4 Child and Youth Development

There is powerful new evidence in recent research that the early years of development from conception to age six, but particularly the first three years, set the stage for competence and coping skills that will affect learning, behaviour, and health throughout life (McCain & Mustard, 1999). It is essential that supports be in place to help parents meet the developmental needs of their young children. Youth also have age-specific needs and require appropriate services and supports that they can access themselves. The major problem areas regarding child and youth development are:

- childhood poverty, affecting parenting, housing, nutrition, education, and risk behaviours;
- insufficient targeted services adapted to the needs of poor and at-risk children;
- the accessibility and quality of family support programs, regulated child care facilities, and out-of-home services;
- safe environments, safety equipment, safe behaviours, and the prevention of injury;
- exercise and nutrition;
- accessible community recreation programs;
- monitoring and improving the "school readiness" of young children;
- children at home alone;
- sexual and reproductive health of youth;
- healthy connections between children and youth, their peers, parents, and teachers; and
- the inclusion of all children, at home, at school, and at play, regardless of disability status, income, or other potentially challenging factors.

1.5 Mental Health

Canadian children enjoy one of the highest standards of living and have among the best health outcomes of children worldwide. Yet the epidemiological literature shows that about 20 per cent of Canadian children and adolescents present neuropsychiatric and/or behavioural symptoms (Offord et al., 1999). There are a number of determinants of mental health that significantly increase that risk (Cassidy & Jellinek, 1998). These determinants are biological, cultural, economic, and social. While some children and youth are at greater risk, such as children living in poverty, mental health and behavioural problems are found in all socio-economic groups and are appropriately termed the "new morbidity" for children and youth (Kidder, et al., 2000). The major areas of concern regarding child and youth mental health are:

- aggression and bullying;
- child abuse and neglect;
- children witnessing violence;
- children receiving services from the child welfare system;
- resilience;
- services to support parents;
- children and youth connectedness with family and school;
- hyperactivity, conduct disorder, and emotional problems;
- anxiety and depression;
- suicide; and
- the need for accessible, high-quality mental health services for children and youth.

1.6 Integrated Health Care Services

The current trend in health care delivery is to implement integrated delivery systems (CIHI, 2001). Through regionalization and the creation of health care networks, there are now better links between primary care and secondary/tertiary levels of care. Primary health care is expected to be accessible, continuous, comprehensive, coordinated, and closely connected with community social services, the child care and school system, as well as with a plethora of agencies responsive to the health needs of children and youth. Health reform is the result of the recognition that health care services are not nearly as important as social, economic, and environmental factors in producing health and well-being. Coping with this fundamental change in our society's approach to health and illness has led to major structural changes in our health care system. However, several problems remain and should be noted:

- undue fragmentation of child health services and uneven quality of care;
- hasty regionalization of care in areas such as neonatology, oncology, and children's mental health in the absence of adequate numbers of appropriately trained health care providers;
- lack of accessible, high-quality mental health services for children and youth;
- the dismantling of school health programs, which constitute an ideal non-clinical setting for school age children and adolescents; and
- the devolving of child health care to inexperienced first-line physicians, decreasing the capacity for anticipatory guidance.

2. Overview of the HTF Studies

As noted above, the 28 HTF reports reviewed seemed to cluster into four major areas: pregnancy, birthing, and neonatology; child development; mental health; and integrated health services.

Table 1 lists the specific reports to which this paper refers, by category. Short summaries of these reports can be found in Appendix A.

In view of the broad range of themes and approaches, it is difficult to provide an overview of these reports. However, the five studies on pregnancy, birthing, and neonatology, the nine on child development, the six on mental health, and the eight dealing with integrated health services are focused both on children in their initial stages of development and on the family and school environment critical for health, well-being, and integration into society. The child is at centre stage and the research efforts are targeted to national health priorities and public health needs. There is good integration across disciplines and a remarkable degree of inter-sectoral (university, government, community) collaboration as well as partnerships with all stakeholders.

As noted in the Preface, the HTF was a unique initiative that provided funding to both develop and evaluate new initiatives. Thus, the majority of studies were smaller demonstration and pilot projects or evaluative research studies on intervention strategies already in place. Both quantitative and qualitative research approaches were used. Given these realities, there was a range in the methodological quality of the evaluations that were conducted. Some were hypothesis-driven and well controlled, while others were more descriptive in nature.

It was heartening to see that the conceptualization and conduct of the research involved health care workers and educators in the field and often research subjects. Researchers worked explicitly with and for children, their families, and others, such as child care providers and teachers. The strength of this approach was that it has the potential –

- to bridge the gap between research findings and practice;
- to generate solutions to practical problems; and
- to to empower field workers and the target population.

However, the community-centred research often did not have the robustness needed to fully attain these goals, and it was sometimes handicapped by the shortness of the funding period.

Table 1: HTF Reports by Category

CATEGORY	REPORTS	
Pregnancy, Birthing and Neonatology	SK323:	*"Born Healthy, Raised Healthy" – A Breastfeeding and Nutrition Support Program* ($191,733)
	PE321:	*Enhancement of an Integrated Model of Prenatal Assessment and Care on PEI* ($100,000)
	BC404:	*Home Birth Demonstration Project* ($167,400)
	BC422:	*Integrated Postpartum Care and Lactation Support* ($63,037)
	NA1017:	*Neonatal Transitional Care Program Evaluation* ($65,385)
Child Development	NB301:	*Analysis of School Readiness Data* ($25,000)
	SK329:	*Day Care Consultation Services* ($140,000)
	AB301-14:	*Healthy Families Primary Health Care Service to High Risk Families* ($805,917)
	AB301-21:	*Healthy Families Project* ($481,642)
	SK328:	*Lloydminster's "First Steps" Program* ($153,096)
	SK332:	*Parenting Plus: Early Childhood Development Program* ($186,991)
	PE422:	*Provincial Social Support Program for Teen Parents* ($137,500)
	SK322:	*Roots and Wings: Prevention of Child Abuse/Neglect* ($280,246)
	NS401:	*Sharing Strengths: A Child and Youth Health Strategy* ($458,600)
Children's Mental Health	PE421:	*Autism Integration Project* ($171,831)
	QC424:	*Development and Evaluation of a Cultural Mental Health Consultation Service* ($449,676)
	BC403	*Eating Disorders Project North* (EDPN) ($277,870.48)
	AB301-9:	*Enhance and Evaluate COPE* (Community Outreach in Pediatrics/Psychiatry and Education) ($494,800)
	SK324:	*Evaluation of Integrated Services for Families of Aggressive School-Aged Children* ($171,600)
	SK423:	*Integrating Services for Families with Affective Disorder: Implementing and Evaluating a Preventive Program in Saskatchewan* ($127,750)
Integrated Health Services	SK334:	*Developmental Program Evaluation: Planned Parenthood Regina Sexual Health Centre – "Getting it Together"* ($166,665)
	NA132:	*Home Chemotherapy for Children with Cancer: An Evaluation of Costs and Health Services Utilization* ($63,105)
	QC411:	*Integrated Delivery of Youth Services in Quebec* ($1,684,965)
	SK331:	*Monitoring the Effects of Family Health Benefits for Low Income Families in Saskatchewan* ($113,345)
	QC305:	*Supra-Regional Mother-Child Network* ($2,278,514)
	NA161:	*Tele-Home-Care: Multi-Site Modeling Component* ($87,240)
	QC410:	*Transformation of Community Organizations' Practices in Connection with the Reorganization of the Health and Social Services Network* ($253,946)
	AB301-20:	*What are the Client Characteristics and Their Perceived Barriers for Non-adherence to Immunization Schedules and What Impact Will an Immunization Refusal Strategy have on Subsequent Adherence at Six Months, 12 Months and 18 Months?* ($115,804)

3. Discussion of Significant/ Relevant Findings

3.1 Pregnancy, Birthing, and Neonatology

The majority of infants in Canada are born healthy and continue to thrive during childhood. However, there are regional discrepancies in the capacity of health care systems to identify high-risk families early and make prompt referrals to appropriate services. The unchanged rate of low-birth-weight infants and the dramatically increased rate of multiple births contribute substantially to perinatal morbidity and mortality. Further, although the benefits of breastfeeding have been made clear, the prevalence and duration rates of breastfeeding have not responded to public health messages. Finding strategies to deal with these issues should be a priority.

3.1.1 Lessons Most Relevant to Policy and Practice

Standards of care should not be changed until compelling evidence is presented that these changes lead to improved outcomes rather than deterioration. In this regard, the *Home Birth Demonstration Project* (BC404) is of concern in that the risk of worsened outcomes (such as obstetrical shock) may prove to outweigh the benefits (such as fewer interventions) as more data is collected. Although it may be premature to change standards of care, the evidence presented by BC404 establishes that continuing demonstration projects in this area are important to gather additional information and to refine protocols.

The accessibility of community programs targeted to high-risk mothers and infants, and the quality of care delivered, are strongly influenced by the quality of the human resources. In this regard, specialized training, with an emphasis on field training and theoretical training, preferably in post-secondary settings such as community colleges or universities, is key to success. This level of training must then be maintained after the pilot period. Insufficient attention to the education and training of health care and community workers may jeopardize the long-term success of conceptually valid initiatives. The importance of this issue is highlighted in *The Neonatal Transition Care Program Evaluation* (NA1017) and, to some extent, in BC404.

There is a clear responsibility to match funding and human resources with the level of need, focusing attention on programs that serve high-risk or special need populations. For example, NA1017 validates the need for a different level of support for the parents of low-birth-weight and very-low-birth-weight infants. The findings from this project indicate that when the level of support for parents is appropriate, outcomes can be improved. In this case, for example, babies were more often breastfed and there was better compliance to medication regimens.

Outreach and the offer of immediate services and products, such as food supplements and clothes, are extremely important aspects of programs targeted to vulnerable populations of women and infants. They increase the likelihood that women will enroll and participate in other kinds of services such as individual counseling and group sessions. "*Born Healthy, Raised Healthy*" – A Breastfeeding and Nutrition Support Program (SK323), which represented an enhancement for a very vulnerable population, depended heavily on outreach, a reality that should be recognized in the funding process. Expectant, high-risk mothers were contacted as early as possible in their pregnancy through a storefront and outreach program.

SK323 also showed the importance and relevance of interventions to ensure that low-income pregnant women receive corrective nutritional allowances (consistent with the Canada Prenatal Nutrition Program model). This program provided information, coordinated access to health care services, and breastfeeding support. Mothers were assisted in developing community resources, such as community kitchens and peer support groups. The interventions appeared to have an immediate impact at the level of the individual. This program demonstrates the potential of community-based programs delivered in neutral, non-judgmental ways (through, for example, a focus on nutrition), and the importance of outreach and case management.

Health reform has largely been directed toward containing the costs of the health care system. Admittedly, the cost-effectiveness of programs is important in the health care system's equation. More importantly, health reform has led to significant improvements in encouraging individuals to assume responsibility for their own health care and in providing consumers with choices, with emphasis on ambulatory care, home care, and community care. The five projects concerning pregnancy, birthing, and neonatology do not provide us with data on the cost-effectiveness of such programs. However, all of them could represent substantial savings in view of their orientation to preventing adverse health outcomes. This applies particularly to early identification of families at risk during pregnancy (PE321 and SK323) and to the provision of intensive support to the families of low-birth-weight babies (NA1017).

The project *Enhancement of an Integrated Model of Prenatal Assessment* (PE321) demonstrates the feasibility of psychosocial screening by physicians during prenatal assessment and care. This screening has significant potential to improve maternal and infant outcomes through early identification and intervention. However, while validated instruments for universal screening can increase the cost-effectiveness of services by facilitating the identification of mothers and infants most at risk, they may miss, because of their necessarily limited focus, some mothers and infants who would potentially benefit from social and health programs. This is one of the reasons that it is advisable to enhance universal programs as well as targeted ones and to ensure that self-referral is easy and straightforward.

3.1.2 Broadly Applicable Lessons

Five broadly applicable lessons were developed based on these five reports. The implications of our findings were that policy-makers should consider the following issues:

- Services for all mothers need to be enriched. Problems arise in all groups and are not restricted to the high-risk populations.
- Integration and coordination of services must be enhanced and improved, with services targeted to special needs groups.
- We must ensure the quality of human resources, their appropriate deployment, and access to the appropriate level of care.
- It is important to strengthen the quality of communication (for example, through networking, shared case management, or information sharing). Strong relationships are needed between all health care providers involved with a mother and infant.
- Appropriate training for health care personnel must be secured.
- The full spectrum of services thought to influence outcomes should be made accessible in a "one-stop shopping" mode at the local level by qualified personnel. This will ensure increased access and promote quality of care. This implies important structural change, which will only come about by involving all stakeholders and appropriately funding the community sector as it delivers these services.

3.2 Child and Youth Development

It is clear that the social environments of children have considerable impact on their physical, psychological, cognitive, and behavioural development. There is serious concern that too many children spend time in environments that do not foster optimal development. These children may be challenged by abuse, neglect, social isolation, poverty, and/or a lack of positive stimulation and affection.

3.2.1 Lessons Most Relevant to Policy and Practice

Although experimental research leading to results that can be meaningfully assessed is vitally needed, it can be decidedly difficult to accomplish when the families involved have major needs that must be met or psychosocial problems that inhibit them from participating. Services for these families cannot wait upon quantitative, experimental research. Projects such as *Healthy Families Primary Health Care Service to High Risk Families* (AB301-14), Healthy Families Project (AB301-21) and Roots and Wings: Prevention of Child Abuse/Neglect (SK322) demonstrate that intensive projects like these can make an immediate difference, at least at the level of the individual.

It is evident that meeting the needs of families requires community effort and cannot be addressed by any single organization. Increased collaboration is needed, especially for hard-to-serve families. Effective collaboration requires quality communication among partners and stakeholder involvement from the planning stage. On the one hand, this is well demonstrated from a broad, community-planning perspective in *Sharing Strengths: A Child and Youth Health Strategy* (NS401). On the other hand, SK322 illustrates the problems that emerge even in well-designed research projects when quality communication is not established in the planning stage.

Positive social environments, as well as access to medical care, shape health. It is, thus, important to empower families to take responsibility for their child's developmental needs. Programs such as *Lloydminster's "First Steps" Program* (SK328) aim to accomplish this goal in a non-judgmental, community-based way. Aimed at improving parents' abilities to meet their children's developmental needs, SK328 proved useful in linking fragmented community services and, in so doing, improving access to, and the quality of, services. The need for support can change swiftly in families with infants and young children. Consequently, programs, ensuring multiple points of access, easy referral and self-referral, and a variety of program options serve an important function.

Partnerships and/or collaborations between community agencies and professional organizations (such as collaboration between child care providers and health and social services organizations) are one option for improving access to services. The effectiveness of this approach is demonstrated in *Day Care Consultation Services* (SK329), a project that brought high-quality mental health consultation services into the day-care setting. The child care providers were responsible for implementing the intervention plan. This professional development had a global and targeted impact because although the interventions were designed for specific children with behavioural problems, the skills learned regarding intervention were applied to all children. Locating services in the day-care setting can improve access to services (the services are delivered where the children are and, in some cases, where the problem behaviour is manifesting itself) and may also improve the odds of involving high-risk families who might otherwise not access or agree to services.

In considering the lessons learned from SK329, it is important to remember that "scaled up" programs (moving from the local level to the regional or provincial level) need to incorporate quality of care

assessments both before and after services become part of the standard of care. Services should not become part of the standard of care until quality of care is assured, positive outcomes are demonstrated, and specialized training requirements are set. This caution echoes and underlines the lessons learned from the *Home Birth Demonstration Project* (BC404) and the *Neonatal Transitional Care Program* (NA1017), which were reported upon in Section 3.1.1.

In *Parenting Plus* (SK332), researchers learned the hard way that in order to promote collective ownership of a program, it is essential to involve all stakeholders in the planning process and ensure that they have a voice. This program, aimed at improving parenting skills and reducing the incidence of child abuse, experienced difficulties meeting its objectives because strong relationships had not been established with key stakeholders (such as First Nations communities and hospitals) prior to implementation. High-quality communication and commitment on the part of all stakeholders are essential if programs of these kinds are to succeed.

3.2.2 Broadly Applicable Lessons

Five broadly applicable lessons were derived from these nine reports relating to child development.

- There is a need to foster optimal development and build resilience in children by providing interventions during infancy and the preschool years. However, such programs should not be introduced at the expense of programs for school-aged children and youth.
- To better ensure access, quality of care, and cost-effectiveness, governments should support the enhancement and integration of services, rather than the multiplication of services.
- Doing the groundwork prior to initiating a project is key to success. Strong leadership by a dedicated coordinator; involvement of all stakeholders, including youth; and an anticipatory approach and perspective contribute to success.
- Partnerships between health care, social service, and education professionals and community organizations should be fostered and supported. A program's sustainability is often determined by the quality of the partnerships.
- Universal screening with a psychosocial component should be ensured, and follow-up services should be comprehensive and continuous, from the prenatal period through birth and during infancy.

3.3 Mental Health

The child's environment remains an important mental health determinant, and modifying it remains a challenging responsibility if efforts to reduce the heavy burden of suffering from emotional and behavioural problems in children and youth are to succeed. There is undoubtedly a new mental health morbidity, reflected in the rates of childhood aggression, substance abuse, disordered eating patterns, and school drop-out. Although the advantages of providing mental health services in day cares and schools have been noted, this approach has yet to be implemented on an adequate scale. It is clear that effective, universal and targeted programs are needed to adequately respond to the mental health needs of children and youth.

3.3.1 Lessons Most Relevant to Policy Practice

Government funding for an additional year of preschool contributes to the healthy development of autistic children, helps smooth their transition into the school years, and is highly desirable, as indicated in the *Autism Integration Project* (PE421). There is also a need for policy directed at defining autism and its spectrum of manifestations, as well as its incidence which appears to be increasing.

PE421 also indicated that adequate remuneration of in-home workers is essential to ensure quality care for autistic children and their families. High turnover,

often a consequence of poor pay, is particularly disruptive for these children, so it is important to find ways to pay these workers an adequate salary. At the same time, we have to remember that in-home support is only one component of the range of services required by children with autism and their families.

PE421 succeeded, in part, because of the commitment and collaboration of both parents and professionals. This finding suggests that it would be a good policy to introduce standards of care for self-help groups and to require collaboration between self-help groups and professional organizations before providing government funding. Without this link, there is a danger that parents will ignore medical messages and start believing information that is not evidence-based.

As demonstrated in *Enhance and Evaluate COPE (Community Outreach in Pediatrics/Psychiatry and Education)* (AB301-9), family physicians can form an important part of a school-based team, facilitating access to primary health care and, through collaborative consultations with pediatricians, psychiatrists, and education specialists, building independent capacity to identify and treat children with unmet mental health needs. This lends support to the idea of "hub schools" that provide "one-stop shopping" for mental health, health, and social services. This approach views schools as a central part of their communities and not just vehicles of education.

Barriers to care, especially in mental health, confront minorities, refugees, immigrants, and Aboriginal persons. The evidence presented in *Development and Evaluation of a Cultural Mental Health Consultation Service* (QC424) suggests that culture-sensitive clinics are warranted to meet the specific needs of these populations and that they have proven their utility in large urban centres. Tailoring services to meet the specific needs of children and youth is an important consideration.

3.3.2 Broadly Applicable Lessons

Six broadly applicable policy findings were determined from the reports relating to the mental health and well-being of children and youth.

- Linking professional and community organizations as well as self-help parent groups is an effective means to ensure the dissemination of reliable information.
- Integrated services and the use of specialists can lead to the reduced use of out-of-province resources, improved access, and better quality of care as demonstrated in PE421.
- It is important to improve access to integrated, family-focused mental health services and a range of delivery options as well as to improve the early screening of children with depression. This will require education of health care workers, appropriate training and creation of multi-disciplinary teams.
- Parental empowerment and capacity building through family liaison activities will improve access to services, facilitate compliance, and greatly enhance the efficacy of initial interventions.
- Professional education to recognize and respond to mental health needs should be a priority not only for health care workers, but also for child care providers and teachers.
- The principles of networking, partnering, parental involvement, and specialized training are transferable, but the structures are likely to be different, adapted to local environments.

3.4 Integrated Health Services

A precondition for the success of health care reform is community-driven integration of health services. Right now a major concern is the existence of a fragmentary approach to services rather than a global, case management approach. The ability to provide integrated health services is challenged by understaffing and underfunding. Other problems arise when the skills of personnel and their responsibilities are not well matched.

3.4.1 Lessons Most Relevant to Policy and Practice

Transformation of Community Organizations' Practices in Connection with the Reorganization of the Health and Social Services Network (QC410) supports the position that the implementation of stable funding for the voluntary sector in all provinces would be a step towards ensuring the quality of staff in community organizations, optimal performance, and the sustainability of programs. Many community organizations providing services to children and families believe that stable funding constitutes fair compensation, without which, important programs can be compromised. It is clear, though, that in return the community organizations must be accountable to the public, through regular evaluation against multi-year performance indicators.

QC410 also provides evidence that the expertise and experiential knowledge of leaders in the voluntary sector should be recognized and appropriately remunerated. Their role needs to be redefined in the hope of achieving one-stop shopping and, thus, improved access to a broad spectrum of community needs (economic, social, cultural, and health). Community organizations need to partner with professional organizations and academic institutions to develop their knowledge and skills. However, community organizations are mission-driven, responding to the observed need in the community, and as such need to maintain autonomy.

Quebec's neighbourhood health centres (CLSCs) have been at the centre of the province's regionalization program and are mandated to provide a broad spectrum of health and social services. However, underfunding and poor staffing have undermined their credibility. As a result, the communities have responded by creating local services to meet observed needs. Unfortunately, the CLSCs and the community organizations have often found themselves in competition instead of in functional partnerships. This situation suggests that the full value of the CLSCs and the community organizations are not currently being realized. *Integrated Delivery of Youth Services in Quebec* (QC411) validates many of the concerns that have been expressed by community organizations in Quebec and other provinces.

There are also concerns about telehealth, expressed by the report Tele-Home-Care: *A Multi-Site Modeling Component* (NA161). There is currently little research on the actual benefits of this new technology in terms of child health and well-being, and currently this innovation appears driven by the information technologies sector. Although described in this report as complementary, among other services there is a fear that tele-home-care may lead to a decrease in traditional services. Policies are needed to ensure quality control and continuity of care. Governments need to act now to establish the standards of care for tele-home-care if they are to stay ahead of the technological innovation. To develop standards of care, governments will need to fund demonstration projects with well-constructed evaluation methodologies.

Monitoring the Effects of Family Health Benefits for Low Income Families in Saskatchewan (SK331) demonstrates that user charges are an obstacle to the purchase of prescription drugs. It demonstrates that making prescription drugs available free of charge to working poor families as well as to those on social assistance helps families overcome this obstacle.

3.4.2 Broadly Applicable Lessons

Six broadly applicable policy lessons were derived from the reports on integrated health care services.

- It is critical to assess what factors are driving a project and to recall that *short-term* cost-effectiveness should not be viewed as an adequate rationale. The major consideration should be the extent to which the project leads to the improved health and well-being of children and youth in the *long term.*

- Decentralization of care is theoretically desirable, but in practice, strict criteria must be established before moving secondary and tertiary care to the home and community primary care facilities.
- Building networks around academic health centres is an important component of health reform. However, there should be very close involvement of all stakeholders. Mechanisms should be in place to ensure that even the smallest partner has a voice; otherwise partners perceive networks as threatening and demeaning.
- Community organizations can benefit from close ties with academic health centres in order to build their capacity to conduct effective evaluative research. This is an important aspect of their accountability since, in doing so, they will contribute to the evidence base supporting health care reform.
- The proliferation of community organizations is a clear signal that people want their share of decision making in relation to their health and well-being, and that the community sector is a vibrant and essential partner. Unfortunately, their efforts are often fragmented and uncoordinated. Consequently, community organizations compete amongst themselves, with for-profit agencies, and with government agencies.
- Government funding of pilot programs is important, but stable funding for community organizations and established, effective programs is equally important as non-government funding sources generally do not fund recurrent programs or those of long duration.

4. Health Human Resources in Children's Health

According to *Health Care in Canada 2001* (CIHI, 2001), regionalization represents an effort on the part of provincial and territorial governments to engineer a health care system that would be "responsive and accountable to the people it served" (p.9). The goals of regionalization are to reduce duplication, increase cost-effectiveness, and ensure that optimal use is made of the health care system. For regionalization to succeed, the three tiers of health care services must be explained fully to communities and, in turn, relevant community services must be explained to health care centres so that everyone knows who does what, for whom, and can make appropriate referrals. Regionalization becomes a problem when it is interpreted as meaning that every region provides a full spectrum of required services.

The most effective use of health human resources can mean that services traditionally provided by doctors are delivered by others, such as specially trained nurses and midwives. This expertise needs to be created and maintained. For example, neonatal nurses who receive theoretical training at a university and practical training in a hospital are able to take sole responsibility for critically ill newborns. Success is conditional on the training, the positive relationship between nurses and physicians, and the commitment of hospitals to such programs. Changes in practice of this kind can be cost-effective ways to solve health human resources problems. This illustrates the desirability and feasibility of projects such as the *Neonatal Transitional Care Program* (NA1017) and other specialized community nursing programs.

Midwifery is, in part, a health human resource issue. As evidenced by the *Home Birth Demonstration Project* (BC404), to be an effective and safe alternative, midwives must be integrated within the health care system, including tertiary care facilities and emergency services. The quality of communication must be high, with all players understanding and complying with the referral and consultation process. When health providers have a clear mandate, appropriate training, and an effective and efficient referral process, their competence and confidence improve and the quality of care need not suffer.

The key issues in health human resources in the area of child development, as described in these HTF reports, relate to the breadth and accessibility of services for children and parents and the appropriate deployment of high-quality personnel. One approach to ensuring that all parents can meet their children's developmental needs is to make developmentally based, high-quality, regulated child care accessible, along with other community programs, such as *Lloydminster's "First Steps" Program* (SK328) or local versions of the *Healthy Families* model (AB301-14 and AB301-21).

Furthermore, field-training opportunities need to be made available to child care workers who are already employed in the sector. At present, child care workers are often generalists. Specialized training should be directed at those who are already delivering services to expand their capacity to meet the needs of infants, children, and, to some extent, parents. This strategy was well illustrated in *Day Care Consultation Services* (SK329). At the same time, restructuring in the child care sector must be predicated on adequate remuneration of child care workers. Without adequate remuneration, turnover rates will continue to be high and efforts to build a skilled and experienced staff will be undermined.

The importance of opportunities to learn skills in the field, and to establish linkages with health and social services, can be applied to the public education system. Research, such as the program to *Enhance and Evaluate Community Outreach in Pediatrics/Psychiatry and Education* (AB301-9), has demonstrated that schools can be effective sites for the delivery of a wide range of health and social services. Bringing services to the children and youth in their own milieu appears to be an effective strategy.

There are serious health human resource issues resulting from the increasing prevalence of mental health problems. Currently, there are long waiting periods for mental health care in traditional settings, unless a child is in crisis. This is complicated by the withdrawal of public health nurses and other professionals from the school setting in response to financial constraints in those sectors. COPE (AB301-9) demonstrates the effectiveness of cross-sectoral cooperation for identifying children with mental health care needs and for early intervention. Programs like COPE support the view that the school health system could be enhanced to meet these needs (public health nurses, for example, can play an important role in the early identification and referral of children to school-based mental health care workers with appropriate resources). Educators could also benefit from training in identification and referral.

Re-engineering the health care delivery system requires a broad range of knowledge and skills. Building the capacity of health care professionals is key to the success of the enterprise. The pace of the acquisition of new knowledge and the remarkable technological progress of the past few years have led to extensive changes in the training of the physician and nursing workforce. Unfortunately, little has been done with regards to improving medical professionals' awareness of the impact of non-medical health determinants on health and well-being. Conversely, social workers, psychologists, and education specialists

need to have opportunities to work collaboratively with biomedical personnel as responsible members of multidisciplinary teams aimed at improving the health and well-being of children and youth.

Redeployment of health professionals has continued as health care shifts from institutions to the community. Furthermore, redeployment implies the movement of health workers to non-clinical settings such as child care centres and schools. To ensure that redeployment is effective, and not done at the expense of quality of care, will require extensive field training and the creation of a system of linked multidisciplinary referral networks, allowing easy access without sacrificing quality.

5. Cross-Sectoral Implications of Children's Health

There is an increasing recognition that the good or bad health of a mother and her child is related to social, cultural, economic, and lifestyle factors. No single service can do everything needed to support optimal maternal and infant health. Nevertheless, it would be ideal if a single service had the responsibility, expertise, and capacity to coordinate a broad range of services. There is a need for stronger communication among health care providers and social service providers. The health care system and the social services system must strive, collaboratively, to find a role for themselves in influencing the determinants of health.

Projects that establish functional links between health and social services, child care facilities, and schools are having positive results in terms of promoting population health. Partnerships between the child care sector, especially those elements offering early childhood education, and schools have the potential to ensure continuity throughout childhood. In fact, early childhood programs should not be taken in isolation and should be considered an essential part of anticipatory guidance and primary health care.

If there is a sector of health care where the partnership of parents, community workers, and health care providers is essential, it is the mental health sector. Parents need to participate at all levels of decision making because they and their communities are vital to successful interventions. Furthermore, communities need to identify appropriate delivery options locally. The integration of mental health care professionals into clinical settings where the health of children and youth with disabilities and chronic diseases are managed is a move in the right direction. However, there is still a long way to go before clinicians give proper weight to quality of life issues and to the repercussions of their interventions on the emotional and psychological development, and social integration, of their patients.

It was comforting to note that in the 28 reports dealing with child and youth health there was a great deal of attention paid to the dissemination of information and communication. This is important to build capacity in the voluntary sector. The Health Transition Fund should be congratulated for insisting on this dimension in the research.

6. Implications for Policy and Practice

We have attempted to link the lessons learned from the four areas of child health research covered by the reports – pregnancy, birthing, and neonatology; child development; mental health; and integrated services – with recommendations specific to each theme as well as cross-cutting recommendations drawn from the 28 reports and from the evaluation and consultation process. These reports provide significant new knowledge that either confirms the appropriateness of certain existing interventions, suggests changes to better adapt programs to local conditions, or proposes innovative solutions.

However, in view of the small size of most projects, the limited time allocated, and the subjective nature of the data, there is a clear need for more evidence and particularly for the creation of a multi-centre research network modelled on networks such as the five Centres of Excellence for Children's Well-being. Community-centred research is a *sine qua non* for innovative strategies and evaluation of existing programs. However, it will not provide the highest quality of evidence unless research is conceived and conducted by the functional integration of community service organizations, universities, government agencies, and the service recipients.

6.1 Recommendations Relating to Pregnancy, Birthing, and Neonatology

- As universal prenatal screening programs that include psychosocial issues can improve maternal and infant outcomes and are feasible, as demonstrated in *Enhancement of an Integrated Model of Prenatal Assessment and Care on PEI* (PE321), they should be developed and/or enhanced nationally.
- Strict national criteria for pregnancies with no identified risk factors should be developed for midwife-attended home births. The *Home Birth Demonstration Project* (BC404) provides information on both the positive aspects of home birth and the reasons for concern.
- Strong neighbourhood outreach and professional networking activities that help ensure that marginalized and vulnerable mothers and their babies have access to health and social services should be prioritized. This position is supported by "*Born Healthy, Raised Healthy*" – *A Breastfeeding and Nutrition Support Program* (SK323).
- Home visitation programs ensuring that all mothers and newborns are visited within 48 hours of discharge and for a minimum of six weeks postpartum can improve outcomes and should, therefore, be developed and/or enhanced nationally.
- Specially trained, multidisciplinary, hospital-based teams that follow-up low-birth-weight and very-low-birth-weight infants, as well as full-term infants with normal weights from families in difficulty, should be developed and/or enhanced nationally in order to improve outcomes as seen in the *Neonatal Transitional Care Program* (NA1017).

6.2 Recommendations Relating to Child and Youth Development

- Universal accessibility to high-quality child care facilities, which also deliver primary health and psychosocial services, should be established. The potential advantages of this approach are demonstrated in *Day Care Consultation Services* (SK329).
- Child development must be nurtured through family- and community-driven programs, such as the *Healthy Families Project* (AB301-21) or *Lloydminster's "First Steps" Program* (SK328). Parent participation in early child development programs that enhance the child's early learning and optimal development in the home environment is essential. Supporting these programs and

maintaining the component of parent participation should be a priority for all levels of government.

- *COPE* (AB301-9) illustrates how school health programs could be rebuilt so that they become a non-clinical setting for the delivery of a broad range of preventive, diagnostic, and therapeutic services. The "hub school" model should be broadly tested and evaluated and given high priority.

6.3 Recommendations Relating to Child and Youth Mental Health

- Increase research efforts aimed at a better definition of common mental health problems, such as attention-deficit disorder, hyperactivity, and autism and its variants, and ensure that high-quality services are available.
- Government funding to self-help groups should require these groups to demonstrate close linkages with mental health professionals. The value of collaboration between parents and professionals is clearly established in the *Autism Integration Project* (PE421).
- Provide immigrant, refugee, and Aboriginal children and youth with access to culturally sensitive mental health clinics. As indicated in *Development and Evaluation of a Cultural Mental Health Consultation Service* (QC424), these clinics can help overcome barriers to care.

6.4 Recommendations Relating to Integrated Services

- Establish criteria for what home care can do, taking into account the environment in which care will take place and the commitment and skills of caregivers. The need for careful consideration of these criteria is made evident by projects like *Home Chemotherapy for Children with Cancer: An Evaluation of Costs and Health Services Utilization* (NA132).
- Continue demonstration projects with well-constructed evaluations in the area of tele-home-medicine, such as *Tele-Home-Care: Multi-Site Modeling Component* (NA161). Set standards of care in advance of the proliferation of these kinds of health care programs.
- Link pediatric child and youth care networks to academic health sciences centres to ensure continuity, accessibility, and quality of care in a seamless transition from primary and secondary to tertiary care levels. The importance of this issue is evident in Integrated *Delivery of Youth Services in Quebec* (QC411).
- As user charges are an obstacle to the purchase of prescription drugs, it is recommended that access to free prescription drugs should be extended to working poor families. The importance of this issue is evidenced in Monitoring the *Effects of Family Health Benefits for Low Income Families in Saskatchewan* (SK331).

6.5 Recommendations that Cut Across Theme Areas

- There should be a seamless transition from hospital-based to community services, which requires high-quality communication and a clear commitment to the idea of hospitals without walls.
- The integration of primary, secondary, and tertiary care services with public health and community services will never be achieved until health care professionals are committed to, and trained in, the impact of health on the outcome and well-being of patients. Strategies should be developed to ensure this commitment.
- As there is an inextricable link between the quality of services and the quality of the knowledge and skills of those providing the services, priority should be given to ongoing professional development.

- Closer collaboration between government-funded and community organizations is a prerequisite to ensure effective and efficient delivery of services.
- Undue multiplication and compartmentalization of services presents a barrier to effective delivery of services. Efforts should be deployed to integrate services in order to achieve "one-stop shopping" for families.
- Non-clinical settings (workplaces, schools, child care centers, and other community buildings such as churches and community centres) should be used where possible for the delivery of health and social services to children, youth, and their families.

7. Conclusions

Overall, analysis of the 28 child health-related HTF-funded projects drives home the need to restructure primary health care to satisfy the following performance criteria:

- demonstrated ability to deliver the full range of primary care services to children and youth, including medical, nursing, social work, dental, psychological, and mental services;
- a clear strategy for meeting performance indicators set by the provinces; and
- proof of ability to provide or to connect clients with specialist care, laboratory services, foster home services, and hospital care.

Strategies for the involvement of families should be established at all stages from planning to implementation.

It is hoped that the Health Transition Fund and this synthesis report will increase understanding among the general public, health care providers, and policy-makers of the interconnectedness of research and comprehensive health care. Health policy decisions concerning Canada's children and youth will continue to be powered largely by a greater community and user involvement in health care and child advocacy, but they still need to be based on objective evidence generated by robust research. This evidence base is urgently needed to support the development of a national vision for child and youth health and the strategies required to make it a reality.

References

Canadian Institute of Health Information (CIHI). (2001). *Health care in Canada.* Ottawa: The Author.

Cassidy, L.J. & Jellinek, M.S. (1998). Approaches to recognition and management of childhood psychiatric disorders in pediatric primary care. *Pediatric Clin* 45, 1037-1052.

Kidder, K., Stein, J., Fraser, J. et al. (2000). *The health of Canada's children: A CICH profile,* (3rd ed.) Ottawa: Canadian Institute of Children's Health.

McCain, M. & Mustard, F. (1999). *The early years report.* Toronto: Canadian Institute for Advanced Research.

Waddell, C., Lipman, E. & Offord, D. (1999). Conduct disorder: Practice parameters for assessment, treatment and prevention. *Canadian Journal of Psychiatry 44*(Suppl. 2), 355-40S.

Appendix A: List of HTF Projects Relevant to Children's Health

This appendix provides summary information on the HTF projects which were reviewed in the preparation of this document. For further information, please refer to the HTF website (www.hc-sc.gc.ca/htf-fass).

(NA132) Home Chemotherapy for Children with Cancer: An Evaluation of Costs and Health Services Utilization

Recipient: University of Toronto

Contribution: $63,105

This study compared a hospital-based chemotherapy delivery model and a home-based chemotherapy program by following 11 children, aged 2 to 16, with acute lymphoblastic leukemia (ALL). Treatment for ALL usually includes repetitive cycles of chemotherapy in hospital for a period of three years. The study's main goal was to see whether the quality of life for children and families was improved with home delivery without increasing adverse events, caregiver burden, or emotional stress. Cost-effectiveness and the acceptance of the service by families and health care staff was also evaluated. While noting that 11 children is too small a sample size to demonstrate significance, the study found that results of qualitative interviews found improvements in quality of life for both children and families with the home treatment and that home chemotherapy would appear to be safe and feasible. There was no difference in the nature and frequency of adverse events between home and hospital. Health care workers were generally supportive but were concerned about safety, accountability, qualified staffing, and ensuring that the home is still considered a "safe place" for the child with cancer when the home is also the locus of treatment.

(NA161) Tele-Home Care: Multi-Site Modelling Component

Recipient: The Hospital for Sick Children, Toronto

Contribution: $87,240

This report compares three regionally produced models of tele-home care, one (in Toronto) that was operational and the other two (in Calgary and St. John's) that were theoretical, pinpointing common elements and noting site-specific differences. The project enlisted local hospital and home care personnel to develop the two theoretical tele-home care models by identifying broad service concepts, defining a patient population, pinpointing essential service elements, and making recommendations about technology requirements. The models were then compared with one currently being tested at the Hospital for Sick Children in Toronto. The project developed a "blueprint" for a core Canadian tele-home care service that could enable higher-intensity care in the home for up to six months after hospital discharge: establishing an audio-visual connection between the monitoring centre and the patient, monitoring patients at least once a day, and offering tertiary support to the patient and the community care provider. Tele-home care is an adjunct to, not a substitute for, traditional home care. The result was a better understanding of the nature, advantages, and adaptability of a new model of service delivery, which may increase health system efficiency but may also help resolve access issues for patients in rural and remote regions.

(NA1017) Neonatal Transitional Care Program Evaluation

Recipient: Calgary Regional Health Authority

Contribution: $65,385

This project evaluated a randomized clinical trial investigating the impact of a post-hospitalization support program for infants weighing less than 2,000 grams at birth. The study enrolled 135 low-birth-weight infants and randomly assigned them to the intervention/case group or control group, with a further stratification into low-birth-weight and very-low-birth-weight (less than 1,500 grams). Program personnel followed intervention-group infants for four months after they left hospital, providing anticipatory guidance and teaching within the home environment; control group infants received the standard public health nurse follow-up. Investigators found that improved infant and family outcomes can be realized when continuing support is provided. In particular, the intervention group received breast milk more frequently and for longer periods of time. Also, they received vitamin supplementation more appropriately and visited their physicians more regularly, with fewer unscheduled visits. No weight differences existed between the two groups at six months after discharge.

(AB301) Alberta Primary Health Care Project

Recipient: Alberta Health and Wellness

Contribution: $11,112,759 – 27 Studies

This report is a meta-analysis of the 27 Alberta evaluation and demonstration programs. The projects addressed primary health care through six key strategies: rural/remote access, illness prevention and health promotion through community development, early intervention and education, system restructuring, integrated service delivery, quality improvement, and community health centre models. Findings from these projects contribute, in various degrees, to an understanding of the six national dimensions of primary health care. Some projects found that existing methods of payment to physicians discourage them from participating in interdisciplinary and multi-disciplinary activity. Many projects exemplified successful integrated service delivery and resulted in improved continuity of care. Others revealed a need for greater information sharing among providers, clients, public agencies, and administrators. Yet others emphasized the importance and benefit of early intervention and public awareness strategies. Rural projects demonstrated successful alternative strategies for advancing primary health care such as telehealth, "settlement nurses," remote health teams, and immunization schedule monitoring. All projects completed individual reports and are accompanied by fact sheets and summaries.

(AB301-9) Enhance and Evaluate COPE (Community Outreach in Pediatrics/Psychiatry and Education Program): A School-Based Primary Care Initiative

This project looked at how to enhance and evaluate a school-based mental health program that identifies and diagnoses children with mental health problems. As well, the project investigated relationships between medical and school personnel and investigated the extent to which families were knowledgeable about their children's mental health. The project's ultimate goal was to reduce long-term social and health problems associated with the late identification of mental health problems. The study resulted in an earlier, more accurate, and more comprehensive diagnosis of children's emotional, behavioural, and learning difficulties. It also was found that the fee-for-service funding structure actively discourages physicians from working in school-based settings.

(AB301-14) Healthy Families Primary Health Care Services to High-Risk Families

This Capital Health Region project involved intensive home visits providing long-term services to families with their first child. It partnered with many community agencies, including public health centres, traditional healing societies, and child and family services to target families at risk of poor health outcomes for their children as a result of poverty or social factors. The project aimed to improve parenting by increasing parents' knowledge and use of community support and by assisting them in improving their personal development. It also sought to improve the child's health and development. The families involved expressed a high level of satisfaction with the services, as did staff and other stakeholders. The parents' knowledge of their children's development increased, and most parents said their relationship with their children improved because of the program. The study also noted a decrease in the number of infants being taken to emergency departments.

(AB301-20) What Are the Client Characteristics and Their Perceived Barriers for Non-Adherence to Immunization Schedules and What Impact Will an Immunization Refusal Strategy Have on Subsequent Adherence at Six (6) Months, Twelve (12) Months, and Eighteen (18) Months?

This project aimed to increase immunization rates in the Keeweetinok Lakes Regional Health Authority, a geographically large and culturally diverse region of 25,000 residents, almost 50 per cent of whom are Aboriginal. It hoped to increase immunization rates by inviting people who did not wish to update their child's immunizations either to sign a "refusal" form or to make an appointment for a subsequent immunization. It then followed up adherence at the 12-month, 18-month, and pre-school visit stage. Researchers found that parents' lack of knowledge about vaccines may be the most important single barrier to immunization. Lack of access to clinics was also a major factor. Other barriers to immunization included lack of child care and transportation problems. The project increased the region's immunization rates by about 20 per cent. The written refusal option was found not to be an effective strategy for dealing with under-immunization.

(AB301-21) Healthy Families Project

A home visiting program modelled on the United States' Healthy Families America program, this project provided long-term services to families with their first child. Participating families struggled with factors such as poverty, isolation, youth (many were teen parents), substance abuse, and violence. The goal of the project was to promote positive child-parent interaction, ensure healthy child development, support parents' functional development, and increase parents' knowledge of community supports. Participating families were linked with a "family visitor" who made weekly visits, providing parents with education, skill development, and links to community resources. Families rated the program excellent or good, and the program helped most families to use positive parenting strategies regularly. Overall, clients thought the program helped them become more confident in making community contact.

(BC403) Eating Disorders Project North (EDPN)
Recipient: Northern Interior Health Unit

Contribution: $277,870

This 18-month project sought to help physicians and residents of rural and remote communities better prevent and treat eating disorders close to home. It involved 30 communities and 385 participants. Organizers convened a committee of regional advisers on a monthly basis, used surveys to investigate community needs and resources, and then prepared and offered a variety of multi-day training sessions on prevention, intervention, and therapy. The study suggests a theoretical framework that could be integrated into a provincial/federal policy on eating disorders. The framework describes and promotes a more comprehensive and integrated approach to prevention, intervention, therapy, and diagnosis, and it makes the case for more resources for treating eating disorders.

(BC404) Home Birth Demonstration Project
Recipient: British Columbia Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors

Contribution: $167,400

This project established the first systematic examination of planned home births in a regulated setting in Canada. When British Columbia began regulating midwifery in January 1998, midwives and their clients were required to participate in this project, which ran until October 2000. A multi-stakeholder advisory committee developed midwife protocols and a data collection system and then dealt with emerging issues and recommendations. An independent evaluation team identified negative situations and forwarded the cases to a panel of clinical experts, which identified practice and integration issues. In the study, data from 862 planned home births were evaluated and compared with 743 planned low-risk hospital births attended by a physician and 571 planned hospital births attended by a midwife. Researchers found that midwives are able to appropriately screen women, are cautious practitioners of home birth, and cooperated well with other health care workers. Planned home births compared favourably with – and sometimes outshone – hospital births with respect to postpartum hemorrhage rates, infections, and rates of inductions, episiotomies, and other interventions. However, some cases of obstetrical shock, and three of the four incidents of perinatal death, occurred during home births. The authors caution that the sample size was not large enough for valid statistical comparisons of risks.

(BC422) Integrated Postpartum Care and Lactation Support

Recipient: North West Community Health Services Society

Contribution: $63,037

This project developed a partnership between an acute care hospital and public health services to provide postpartum care in an isolated, semi-urban, northern community in British Columbia . The project was undertaken in response to concerns about the effects of early discharge from hospital on postpartum outcomes, particularly breastfeeding. Women could attend a clinic seven afternoons a week or receive a home visit during the first two weeks postpartum. Topics addressed at the clinic included breastfeeding, baby development, family adjustment, and links with other services. Client satisfaction was high, and health care providers expressed confidence in the service. However, the 12-month time frame did not permit an evaluation of health outcomes.

(NB301) Analysis of School Readiness Data

Recipient: Department of Health and Community Services, Government of New Brunswick

Contribution: $25,000

This study evaluated New Brunswick's Early Childhood Initiatives (ECI) Program, with its range of services including pre- and post-natal screening, day care, and crisis intervention. Its goal is to give children a healthy start in life and to improve their "school readiness." Researchers analyzed data from Statistics Canada's National Longitudinal Survey of Children and Youth (NLSCY) and then compared New Brunswick's prevalence of children from birth to age five with poor social, behavioural, or cognitive outcomes with those children in the rest of Canada. They also assessed whether the number of vulnerable children in New Brunswick declined over the period studied. The study found significant declines in the proportion of premature and low-birth-weight babies as well as in babies with low motor and social development. The prevalence of prenatal complications remained higher than the national average. Probably the most significant finding was that although New Brunswick children improved their vocabulary over the two years, they were still 28 per cent more likely to have low vocabulary scores than were children in the rest of Canada, a fact attributable to the relatively lower socio-economic status of New Brunswick families.

(NS401) Sharing Strengths: A Child and Youth Health Strategy

Recipient: Western Regional Health Board

Contribution: $458,600

Starting from a population health approach, this project worked with communities in western Nova Scotia to improve the health of their children and youth. With support from the Sharing Strengths project, Community Health Boards (CHBs) and local organizations identified existing resources, defined priorities, and developed strategies for action. This project provided logistical support for initiatives aimed at promoting physical activity for young people and emphasized the contribution of skilled and educated leaders to community capacity. Sharing Strengths also helped found a working group (with representation from government, non-governmental sectors, justice, recreation, and so on) to identify and address child and youth issues. The project participated in the development of an integrated database that will establish a baseline measurement of child and youth health in the region and thus allow the monitoring of changes in health indicators. Researchers also began to develop ways of measuring changes in community capacity building and resiliency.

(PE321) Enhancement of an Integrated Model of Prenatal Assessment and Care on Prince Edward Island

Recipient: Prince Edward Island Department of Health and Social Services

Contribution: $100,000

This project promoted interventions during pregnancy to prevent risks to the newborn, the mother, and the family. Researchers used an existing prenatal psychosocial assessment model and then held education sessions for 73 physicians on how to conduct enhanced assessments. Referrals were made to appropriate community services that agreed to inform physicians about their clients' outcome. Interventions included counselling on breastfeeding, mental health, nutrition, stress, and smoking cessation. After a three-month period, participating physicians reported that they were satisfied with the education sessions. Although there was little change in the number of referrals or in the ease of access to clients, physicians became more aware of services, and communication between doctors and patients improved.

(PE421) Autism Integration Project

Recipient: Prince Edward Island Department of Health and Social Services

Contribution: $171,831

This two-year initiative aimed to improve treatment services for children with autism and their families by reducing dependency on out-of-province agencies and the need for long-term interventions. The project established a parent/professional committee to oversee the integration of services and train an autism program specialist. The project also set up a rotating autism clinic that brought together pediatric services, child psychology specialists, speech/language services, occupational therapists, and autism program specialists. Researchers concluded that the new model reduced parental stress and improved service delivery. Parents said that their children's physical, mental, social, and language skills improved. However, they also said the responsibilities of training and supervising in-home workers was extremely demanding.

(PE422) Provincial Social Support Program for Teen Parents

Recipient: Prince Edward Island Department of Health and Social Services

Contribution: $137,500

This two-year project helped teenage parents access social, educational, legal, and health supports. With a provincial mandate, the project coordinator worked at the grassroots level with teenaged clients in five health districts to define needs, objectives, and service gaps and then integrated existing service networks and raised the level of awareness of teenage parent issues among regional service providers. During the project, new information resources were prepared and disseminated. The project highlighted a lack of continuity in services for teenage parents and the need for a systematic approach to meeting their needs in the employment, legal, social, and education sectors. The project saw a 10 per cent increase in participants staying in school, increased teenage parent access to services, and increased networking among service providers.

(QC305) Supraregional Mother-Child Network

Recipient: L'Hôpital Sainte-Justine

Contribution: $2,278,514

This project established a "mother-child network" among hospitals in four health regions in Montréal and the surrounding area, reaching into rural areas north of the city, to lighten the burden on urban centres by shifting primary and secondary care to hospitals close to patients. The project used telemedicine technologies and telehealth training for practitioners. Clinical practice was reorganized to care for mothers and children in hospitals near their home, and the project developed coordination mechanisms to ensure a continuum of care during the transfer process. The evaluation of the project records some success, particularly at the level of operational coordination. The telemedicine aspect of the project also improved access to services in isolated areas where qualified doctors were rare. No estimate of cost-effectiveness could be done because of current data-collection practices. The authors note that one of the most intractable obstacles was that parents preferred to go to a hospital emergency department because they knew they could find pediatricians there. During the short time period of the study, access patterns did not change significantly.

(QC410) Transformation of Community Organizations' Practices in Connection with the Reorganization of the Health and Social Services Network

Recipient: Université du Québec à Montréal

Contribution: $253,946

A major reorganization of Quebec's health and social service network more than 10 years ago defined a new role for community organizations. This study relates to health in its wider sense (population health determinants, promotion, and prevention) by describing the current practices in community organizations in three sectors: families, youth, and women. Using case studies and a widely distributed questionnaire, the researchers looked at aspects such as programs, governance, partnerships, financing, and evaluation. They then examined the impact of changes in the health and social services system (regionalization, participative decision-making, a continuum of services, complementarity) on community organizations. They conclude that community organizations have

an increasing role in Quebec society and that the changes they have undergone are at least partially due to the role they play in the newly reorganized services. The researchers recommend more stable funding to support this new role; they emphasize, as well, the need to maintain autonomy of action in recognition of the specific expertise and particular approach that characterizes community organizations.

(QC411) Integrated Delivery of Youth Services in Quebec

Recipient: Le centre jeunesse de Québec

Contribution: $1,684,965

Part one of this four-part study describes services provided to children and youth under the authority of *Centres de jeunesse*. The researchers point out the need for better assessment instruments and more coordination to link the client's situation with the intervention chosen. They also note the high rate of poverty, social isolation, and mental health problems among parents of children placed in *Centres de jeunesse*. This is the first study of this population, and it establishes a baseline portrait from which to continue analysis. Part two describes how plans for intersectoral collaboration work in practice and concludes that explicit mechanisms for collaboration must be elaborated by organizations. Part three recommends clarification of the rights and responsibilities of parents concerning placement and their increased involvement. Part four evaluates the changes (begun in 1997) in the delivery of services to youth in *Centres de jeunesse* in Montréal and Quebec. The researchers observe that conditions for change were not present in the *Centres de jeunesse* studied, and they make recommendations about what those conditions might be.

(QC424) Development and Evaluation of a Cultural Mental Health Consultation Service

Recipient: Sir Mortimer B. Davis Jewish General Hospital

Contribution: $449,676

This project involved the development and evaluation of cultural consultation services in the field of mental health in three hospitals in Montréal, including a children's hospital. The goal was to improve access to culturally appropriate mental health services for patients from a range of cultural backgrounds, including immigrants, refugees, various ethnocultural groups, and First Nations and Inuit patients. One of the sites offered only consultation to other practitioners; the others provided treatment as well. They all used the services of interpreters and "cultural brokers" to overcome the barriers to communication. The evaluation showed that a culturally sensitive intervention improved assessment and treatment. The project also developed a database of community resources and a Web site with links to other sites related to cultural competence.

(SK322) Roots and Wings: Prevention of Child Abuse/Neglect

Recipient: University of Saskatchewan

Contribution: $280,246

This project implemented prenatal screening of primiparous women as a means of identifying first-time parents at high mental health risk of abusing or neglecting their infants. It also evaluated a post-natal home-visitation intervention program for high-risk parents that involved intensive home-visiting by trained professionals and that was fully integrated with existing community services. As well, the project sought to reduce the heavy burden placed by this target group on all levels of the health care system. The researchers developed a screening tool that appeared to be effective in identifying a high-risk group that other service providers had indicated was not being served. One of the key findings was that a high mental health risk for child abuse and neglect is not related to age, income, ethnic background, or marital status, although high- and moderate-risk groups had completed fewer years of education than had the low-risk group.

(SK323) "Born Healthy, Raised Healthy," a Breastfeeding and Nutrition Support Program

Recipient: Battlefords Health District

Contribution: $191,733

This project aimed to improve maternal and infant health in the Battlefords Health District community by establishing a supportive breastfeeding and prenatal nutrition culture and improving client access to health care services. The targeted population included teen parents, single mothers, low-income families, and transient females. Many were Aboriginal people. Services were provided by a project coordinator/lactation consultant and outreach

workers in a street-front outreach centre. This project increased the target population's ability to access services, improved their food security, addressed determinants of health such as social and physical environments, and created more community resources. The project was valued by clients and partners for its ability to make a positive difference in population health. Most importantly, clients who received support had higher rates of breastfeeding than did a sample of non-project mothers who self-reported their breastfeeding rates.

(SK324) An Evaluation of Integrated Services for Families of Aggressive School-Aged Children

Recipient: Battlefords Health District

Contribution: $171,600

This project provided mental health services to aggressive school-aged children by moving those services from institutions to schools, homes, and the community. In doing so, it hoped to integrate services and reach children who are traditionally overlooked. The study involved 13 children from "multi-problem" families; the majority were of First Nations ancestry, male, and living in single-parent families or extended families. Most lived in lower-income households, all exhibited aggressive or defiant behaviour, and many were felt to be at risk for criminal conduct. Mental health professionals and social workers involved teachers, school administrators, and families, and services were provided after-hours and in a variety of non-conventional settings. A qualitative review of the data concluded that 10 of the 13 children experienced a positive change in their behaviour, but these results could not be confirmed in a quantitative review.

(SK328) Lloydminster's "First Steps" Program

Recipient: Lloydminster Health District

Contribution: $153,096

This pilot project provided support, information and resources to 42 at-risk families who had children under the age of three. Through direct home visits, group activities, public education, and referrals to community services, it strove to enhance the development of children served, to empower families to take responsibility for their developmental needs, and to demonstrate the effectiveness of integrated service delivery. An independent consultant evaluated the program and found that it had, with varying degrees of success, achieved its three goals.

(SK329) Day Care Consultation Services

Recipient: Saskatoon District Health

Contribution: $140,000

This project aimed to overcome traditional barriers to mental health services for 112 at-risk pre-school–aged children in day-care settings. It also set out to increase the skills and knowledge of 91 child-care workers in dealing with children who exhibit aggressive or non-compliant behaviour. The project hired two full-time behavioural consultants, who provided assessments, referrals, support, and workshops for families and community staff. In addition, a group of community stakeholders met monthly to monitor and provide feedback to the team. Evaluation of the project suggested that these children, their families, and child-care workers benefited from the project. The children's behaviour improved, they received better access to services, and staff said that they learned much. Over half of the parent respondents said they learned better ways of dealing with their children's behaviour at home. Overall, the model fit those in child-care centres better than it did those in family-care homes or infant centres.

(SK331) Monitoring the Impact of Family Health Benefits for Low-Income Families

Recipient: Saskatchewan Social Services

Contribution: $113,345

This study examined how both families on welfare and low-income working families used a provincial health benefits program, and how a change in the forms of coverage provided changed their use of health services. Family Health Benefits (FHB) is a Saskatchewan supplementary health plan designed to reduce the financial impact of children's health services on low-income families and thus to prevent potential health costs from deterring parents from becoming employed. Under FHB, working poor families receive several health benefits that had previously been available only to families on welfare. Three services – chiropractic, prescription drugs, and optometry – were examined. The study found that families on welfare used health services more than did new recipients of the FHB program designed for the working poor.

(SK332) Parenting Plus: Early Childhood Development Program

Recipient: Pipestone Health District

Contribution: $186,991

This program is modelled on Hawaii's Healthy Start Program and had four components: the systematic screening of families of newborns to determine those families or mothers at risk of abuse or neglect; a series of home visits; informal community support; and improved coordination of services. The project took place in the rural Pipestone Health District, between Regina and the Manitoba border. A total of 136 mothers was screened. Of the 26 found to have a positive assessment, 18 enrolled in the program. These families were primarily headed by single mothers, of whom about two thirds were under the age of 25. The majority were unemployed and had education below grade 12, indicating that the project seemed to be hitting its target audience. The program is continuing and has received partnership funds from SaskTel. The report notes the challenge of providing the program within cost to a rural environment, where extensive travel is needed.

(SK334) Developmental Program Evaluation: Planned Parenthood Regina Sexual Health Centre

Recipient: University of Regina

Contribution: $166,665

This report evaluated the Planned Parenthood Sexual Health Centre in Regina, which has seen its annual number of clients quadruple in five years. Although the study found that the majority of physicians and counsellors (more than 80 per cent) in the region were aware of its existence, just over half of them knew about the full range of services it provided. The awareness among teens was much less: 31 per cent had "never heard of it," and 80 per cent did not know where it was. However, a survey found that the centre had established a positive image among its users that included a record of caring, confidential, and cost-effective service. The report's findings (e.g., by grade 12 , 44 per cent of all students have had intercourse, and a majority of them were uninformed about the best way to prevent pregnancy and sexually transmitted diseases) makes it clear that there is a need for a continued focus on sexual health education.

(SK423) Integrating Services for Families with Affective Disorder: Implementing and Evaluating a Preventive Intervention Program in Saskatchewan

Recipient: Prince Albert Health District

Contribution: $127,750

Children of depressed parents are at a significant risk of developing psychiatric disorders in childhood or adolescence. This study implemented and evaluated two preventive intervention strategies and modified them for use in the Prince Albert Health District. The intervention was either a series of family meetings with a clinician about depression issues and family functioning or a lecture that covered similar material but did not include the child or family discussion. The evaluation found that brief, family-based intervention was satisfying and helpful to the patient and family. Up to six months after the completion of the project, 94 per cent of depressed patients and 78 per cent of spouses were moderately to extremely satisfied with both the lecture and the clinician intervention. The researchers found no significant difference between the outcomes of the lecture group or the clinician-facilitated group.

Sante Canada Health Canada

DE LA CONNAISSANCE À LA PRATIQUE

Le Fonds pour l'adaptation des services de santé

SÉRIE DE RAPPORTS DE SYNTHÈSE

La santé des enfants

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Les opinions exprimées dans ce rapport sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les points de vue de Santé Canada.

Il est interdit de reproduire ce document à des fins commerciales, mais sa reproduction à d'autres fins est encouragée, à condition que la source soit citée.

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Tél : (613) 954-5995
Téléc. : (613) 941-5366

Ce document est offert sur le site Web de Santé Canada : http://www.hc-sc.gc.ca

© Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2002

Cat. H13-6/2002-9
ISBN 0-662-66312-8

DE LA CONNAISSANCE À LA PRATIQUE

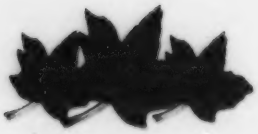
Le Fonds pour l'adaptation des services de santé

SÉRIE DE RAPPORTS DE SYNTHÈSE

La santé des enfants

Karen Kidder, M.A.
Directrice de recherches
Institut canadien de la santé infantile

Claude C. Roy, M.D.
Professeur émérite, Université de Montréal
Département de pédiatrie, Hôpital Sainte-Justine



Ce rapport s'inscrit dans une série de dix rapports faisant la synthèse des résultats de projets du FASS dans les domaines suivants : les soins à domicile, les questions pharmaceutiques, les soins primaires, la prestation de services intégrés, la santé des Autochtones, la santé rurale/télésanté, la santé mentale, la santé des enfants et la santé des personnes âgées. Le dixième document est une analyse générale. Tout ces documents sont disponibles sur le site Web du FASS (**www.hc-sc.gc.ca/htf-fass**), qui présente également de l'information sur chacun des projets du FASS.

Condensé

Le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS), issu d'un effort conjoint des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, a été créé à même le budget fédéral de 1997 pour encourager et appuyer le processus décisionnel fondé sur les faits dans le cadre de la réforme des soins de santé. Entre 1997 et 2001, le FASS a financé environ 140 projets-pilotes études d'évaluation dans l'ensemble du Canada. Afin de communiquer aux décideurs les constatations faites par les chercheurs dans le cadre des projets, des experts ont synthétisé les principaux résultats relatifs aux processus et aux situations dans neuf domaines bien distincts : les soins à domicile, l'assurance-médicaments, les soins primaires ou soins de santé primaires, la prestation des services intégrés, la santé des enfants, la santé des Autochtones, la santé des personnes âgées, la santé dans les régions rurales et la télésanté, et la santé mentale. Le présent document résume les principaux enseignements en ce qui concerne la santé des enfants. Il a été préparé par le Dr Claude Roy, professeur émérite à l'Université de Montréal et membre du Département de pédiatrie de l'Hôpital Sainte-Justine, et par Mme Karen Kidder, directrice de recherches à l'Institut canadien de la santé infantile.

La santé des enfants au Canada

Sur les 141 projets financés par le FASS, 28 visaient à essayer et à évaluer différents modes de prestation de divers services destinés à promouvoir la « santé générale » des jeunes et des enfants au Canada. Le présent document livre les résultats d'une analyse approfondie de ces rapports en cherchant à établir un lien entre la recherche, d'une part, et la politique et la pratique, d'autre part. Aux fins de l'analyse, les 28 rapports ont été regroupés en quatre catégories : grossesse, naissance et néonatalogie; développement de l'enfant; santé mentale; services de santé intégrés.

Les cinq rapports relatifs à la grossesse, à la naissance et à la néonatalogie montrent combien il est important d'enrichir les services pour toutes les mères et tous les bébés, et de renforcer les programmes ciblés. Ils établissent l'importance de la qualité des ressources humaines, tout particulièrement lorsqu'il s'agit de dispenser des soins spécialisés. Les rapports démontrent également l'importance d'améliorer les communications en constituant des réseaux, en mettant en place une gestion coopérative des cas et en procédant à l'échange d'informations. Ils démontrent aussi la nécessité de relations solides entre tous les dispensateurs de soins de santé qui interviennent auprès des mères et de leur nourrisson. Dans l'ensemble, l'analyse de ces rapports révèle les avantages potentiels pour les parents d'un « guichet unique », où les programmes proposent des services qui répondent à divers besoins. Cette approche suppose des changements structurels importants qui ne se feront pas sans la participation de tous les intervenants ni sans un financement suffisant du secteur communautaire qui assure la prestation de ces services.

Il ressort de l'analyse détaillée des neuf rapports consacrés au développement des jeunes et des enfants que ces programmes communautaires ont pour objectif essentiel de faire en sorte qu'aucun enfant ne soit laissé pour compte et que toutes les familles aient accès à l'aide dont elles ont besoin pour répondre aux besoins de leurs enfants en matière de développement. Le renforcement et l'intégration des services, par opposition à leur multiplication, constituent une stratégie avérée, appuyée par les rapports du FASS et destinée à garantir l'accès, la qualité des soins et leur rentabilité. Un leadership solide d'un coordonnateur dévoué, la participation de tous les intervenants, y compris les jeunes, et une approche préventive contribuent au succès des programmes communautaires. Les partenariats entre les professionnels et les organismes communautaires intervenant dans les soins de santé, les services sociaux et l'éducation sont importants, car la viabilité des programmes dépend souvent de la qualité des partenariats. Il est reconnu qu'il est nécessaire de favoriser un développement optimal et de renforcer la résistance des enfants en intervenant pendant la petite enfance et dans les années préscolaires, mais ces programmes ne devraient pas être mis en place au détriment de programmes destinés aux enfants d'âge scolaire et aux jeunes.

L'approche familiale et communautaire est plus importante en santé mentale que dans tout autre aspect de la santé et du bien-être des jeunes et des enfants. Il est donc encourageant de noter que le FASS a mis l'accent sur l'habilitation des familles et des collectivités, tant en matière de prévention que de traitement, sur la prestation de services « là où se trouvent les enfants » (par ex. : dans les centres de soins pour enfants et dans les écoles), et sur l'adoption de cette approche à une bien plus grande échelle. D'après les six rapports du FASS sur la santé mentale des jeunes et des enfants, il est important d'établir un lien entre les organismes professionnels et communautaires, de même qu'avec les groupes d'entraide parentale, afin d'assurer l'échange et la diffusion de renseignements fiables pouvant contribuer à rendre les parents autonomes. De même, les activités de liaison avec les familles peuvent améliorer l'accès aux services, faciliter la conformité et rendre les interventions beaucoup plus efficaces. D'après les rapports du FASS, l'intégration des services et le recours à des spécialistes peuvent réduire l'utilisation de ressources extraprovinciales, améliorer l'accès et la qualité des soins. Il est important d'améliorer l'accès à des services de santé mentale intégrés, axés sur la famille, et à divers modes de prestation. Il est important aussi d'améliorer le repérage précoce des enfants qui ont des besoins en matière de santé mentale. Une formation professionnelle est nécessaire pour apprendre non seulement aux travailleurs de la santé, mais aussi aux enseignants et à ceux qui dispensent des soins aux enfants, à reconnaître ces besoins et à réagir en conséquence. Les principes de la constitution de réseaux, de la formation de partenariats, de la participation parentale et de la formation spécialisée que l'on retrouve dans beaucoup de projets du FASS sont transférables, mais il n'en va probablement pas de même des structures, du fait qu'elles doivent être adaptées à la situation locale.

La rentabilité à court terme était, dans une large mesure, le moteur des premières étapes de la réforme de la santé, mais les huit rapports consacrés aux services intégrés portaient sur des questions globales telles que la décentralisation et la coordination des services, la formation professionnelle et le recyclage de la main-d'œuvre, ainsi que la prestation de services dans des cadres non cliniques. Les rapports du FASS démontrent qu'il est important, dans la réforme de la santé, de constituer des réseaux intersectoriels avec l'étroite participation de tous les intervenants. Ils attestent de la nécessité de mettre en place des mécanismes destinés à garantir que même le plus petit des partenaires a voix au chapitre. La prolifération des organismes communautaires montre clairement que les gens veulent prendre part aux décisions qui concernent leur santé et leur bien-être, et que le secteur communautaire est un partenaire dynamique et essentiel. Malheureusement, ils ne conjuguent pas leurs efforts. Les rapports du FASS montrent que le gouvernement doit appuyer le secteur communautaire et que la collaboration intersectorielle doit s'accentuer. Le financement public de programmes pilotes est important, mais un financement stable l'est tout autant pour les organismes communautaires et pour les programmes établis et efficaces.

Un certain nombre de thèmes reviennent dans beaucoup de rapports du FASS, ce qui donne à penser que des sujets tels la formation de qualité et un perfectionnement professionnel continu, la communication de qualité entre tous les fournisseurs de services, l'intégration générale des services sociaux et de santé, et des approches appropriées en matière de prestation de services (y compris, dans certains cas, la prestation de services dans des cadres non cliniques, comme les garderies et les écoles) sont importantes pour le succès de diverses entreprises.

Dans l'ensemble, les conclusions des rapports du FASS confirment que les décisions stratégiques concernant la santé des jeunes et des enfants au Canada doivent reposer sur des faits tirés de recherches, mais aussi tendre vers une plus grande participation de la collectivité et des utilisateurs en ce qui a trait aux soins de santé et à la défense des droits des enfants. Les conclusions démontrent qu'il est également important d'élaborer des stratégies adaptées aux situations locales et d'y faire participer les parents et les organismes communautaires.

Préface

Au Canada, depuis quelques années, on examine attentivement le système de santé afin d'en améliorer la qualité et la rentabilité. Les restrictions budgétaires et l'évolution démographique poussent à étudier de près des moyens devant permettre de rendre ce système plus efficace, tout en garantissant des services de grande qualité à la fois abordables et accessibles. Dans ce contexte, il était nécessaire de réunir plus de données issues de l'étude d'approches et de modèles de soins de santé concluants ou non. En réponse à cette demande de données et pour donner suite à la recommandation du Forum national sur la santé, la création du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) a été annoncée dans le budget fédéral de 1997 afin d'encourager et de soutenir des décisions reposant sur les faits dans la réforme des soins de santé.

Le FASS, fruit d'un effort conjoint des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, a financé 141 projets pilotes et études d'évaluation réalisés dans l'ensemble du Canada entre 1997 et 2001, pour un coût total de 150 millions de dollars. De cette somme, 120 millions ont servi à financer des projets provinciaux et territoriaux et le reste, soit 30 millions, a été affecté aux initiatives nationales. Le Fonds a ciblé des initiatives dans quatre domaines prioritaires : les soins à domicile, les produits pharmaceutiques, les soins de santé primaires et la prestation des services intégrés. Chemin faisant, d'autres sujets importants sont apparus en plus des quatre thèmes originaux, notamment : la santé des Autochtones, la santé et la télésanté en milieu rural, la santé des personnes âgées, la santé mentale et la santé des enfants.

Les projets du FASS sont terminés au printemps 2001. Afin de communiquer aux décideurs les données recueillies pendant leur réalisation, on a demandé à des experts de synthétiser les enseignements clés tirés du processus et des résultats pour chacun des thèmes retenus. Le présent document résume donc les principales leçons tirées des projets qui portaient sur la santé des enfants. Il a été préparé par Karen Kidder, M.A., et Claude C. Roy, M.D.

Nature unique des projets du FASS

Le FASS était tout à fait différent des organisations canadiennes qui financent les recherches en santé, telles les instituts de recherche en santé du Canada et celle d'avant, le Conseil de recherches médicales du Canada.

- Le FASS était un fonds à durée déterminée. Autrement dit, les projets devaient être conçus, financés, mis en œuvre et évalués en l'espace de quatre ans, ce qui est très court lorsque l'on parle de réforme.
- Le FASS était déterminé par les exigences politiques. Les décideurs qui participaient au processus de sélection, voulaient se concentrer sur certaines questions en suspens sur les quatre thèmes, dans l'espoir que les résultats apportent des faits ou aident à définir l'orientation future des politiques et des programmes.

Afin d'encourager les projets à traiter certaines questions et à produire des résultats utiles aux décideurs, le FASS a défini un cadre d'évaluation comportant six éléments (accès, qualité, intégration, résultats sur le plan de la santé, rentabilité et transfert). Chaque projet devait formuler un plan d'évaluation visant autant de ces éléments que nécessaire. De plus, tous les projets du FASS devaient comporter un plan de diffusion des données (qui serait financé) afin de s'assurer que les résultats seraient effectivement communiqués à ceux qui pouvaient en faire le meilleur usage. En plus de ces plans de diffusion individuels, le Secrétariat du FASS applique une stratégie de diffusion nationale dont ces documents de synthèse sont une des composantes. Cet accent mis sur l'évaluation (enseignements tirés systématiquement de l'expérience acquise dans le cadre des projets-pilotes) et la diffusion (partage actif des résultats) était unique à cette échelle.

La plupart des projets nationaux ont été choisis par un comité intergouvernemental à la suite d'un appel de propositions public. Quant aux initiatives provinciales et territoriales, elles ont été soumises par les provinces et les territoires pour une approbation bilatérale avec le gouvernement fédéral. Pour les deux types de projets, des dossiers ont été présentés non seulement par des universitaires ou des

chercheurs travaillant en milieu hospitalier, mais aussi par des groupes non traditionnels, comme quelques organisations autochtones, des groupes communautaires et des régions sanitaires isolées. Des groupes qui avaient rarement, voire jamais, pensé recherche, données, évaluation et diffusion ont commencé à le faire, ce qui était de bon augure pour une meilleure compréhension et une meilleure collaboration entre les gouvernements, les organisations prestataires et les chercheurs. La participation des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans le processus de sélection a permis de s'assurer que les projets portaient sur des questions qui préoccupaient particulièrement chaque province ou territoire. De même, les thèmes traités étaient très variés et, dans l'ensemble, les projets n'en ont pas fait un examen définitif, ce qui n'était d'ailleurs jamais prévu.

Ce ciblage unique et ce processus de sélection particulier confèrent certaines caractéristiques à l'ensemble des projets du FASS. Ceux qui ont été financés représentent de bonnes idées qui ont été avancées, mais ils ne brossent pas un tableau complet de tous les problèmes et de toutes les solutions possibles dans chacun des thèmes traités. À cause des délais relativement courts, il n'a pas été possible de mener à bien beaucoup de projets louables, et les résultats sont préliminaires ou incomplets. Il faudra sans doute plusieurs années avant que l'on sache vraiment si certains projets ont fait une différence, et leur poursuite comme leur évaluation incombent à d'autres. Les leçons que l'on peut tirer des nombreux projets du FASS au sujet de la gestion du changement, en examinant les batailles et les défis qu'ils ont rencontrés dans la mise en œuvre et l'évaluation de nouvelles approches par rapport à des questions déjà anciennes relatives aux soins de santé, sont peut-être ce qu'il y a de plus précieux dans tout le processus.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier Dawn Walker, directrice générale de l'Institut canadien de la santé infantile, les 11 consultants nommés ci-dessous et Hollander Analytical Services Ltd. de leur concours dans la préparation du présent document de synthèse. La série de synthèses du FASS a été demandée par Santé Canada et gérée par Hollander Analytical Services Ltd. Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement la politique officielle des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

Consultants

Grossesse, naissance et néonatalogie

Mme. Marie-Paule Duquette, Montréal Diet Dispensary

Dr. Paula Stewart

Dr. Graham Chance

Ms. Dawn Walker, Canadian Institute of Child Health

Développement des jeunes et des enfants

Ms. Anne Maxwell, Canadian Child Care Federation

Mr. Tammy Martin, Canadian Child Care Federation

Ms. Kristin Reeves, FRP Canada

Ms. Dianne Rogers, Canadian Institute of Child Health

Santé mentale et soins primaires

Dr. Richard Cloutier, Department of Psychology, Laval University

Dr. Jean-Francois Saucier, Department of Psychiatry, Ste. Justine Hospital

Ms. Maggie Fietz, Family Services Canada

Table des matières

Condensé i
La santé des enfants au Canada i
Préface iii
Nature unique des projets du FASS iii
Remerciements iv
Table des matières v
Liste des tableaux vi
1. Contexte 1
1.1 Aperçu du projet 1
1.2 Plan d'action national pour les enfants 1
1.3 Grossesse, naissance et néonatalogie 1
1.4 Développement des jeunes et des enfants 2
1.5 Santé mentale 3
1.6 Services de santé intégrés 3
2. Aperçu des études du FASS 4
3. Analyse des résultats importants/pertinents 5
3.1 Grossesse, naissance et néonatalogie 5
3.1.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique 5
3.1.2 Leçons d'application générale 7
3.2 Développement des jeunes et des enfants 7
3.2.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique 7
3.2.2 Leçons d'application générale 8
3.3 Santé mentale 9
3.3.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique 9
3.3.2 Leçons d'application générale 10
3.4 Services de santé intégrés 10
3.4.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique 10
3.4.2 Leçons d'application générale 11
4. Ressources humaines et santé des enfants 12
5. Conséquences intersectorielles de la santé des enfants 14

6. Conséquences pour la politique et la pratique 14
6.1 Recommandations relatives à la grossesse, à la naissance et à la néonatalogie 15
6.2 Recommandations relatives au développement de l'enfant 15
6.3 Recommandations relatives à la santé mentale des jeunes et des enfants 16
6.4 Recommandations relatives aux services intégrés 16
6.5 Recommandations relatives à tous les domaines 16

7. Conclusions 17

Ouvrages de référence 18

Annexe A : Liste des projets du FASS touchant la santé des enfants

Liste des tableaux

Tableau 1 : Rapports du FASS par catégorie 4

1. Contexte

1.1 Aperçu du projet

Le présent document repose sur l'analyse de 28 projets (voir annexe A) qui portent sur divers problèmes et questions touchant au développement, à la santé physique et mentale et à l'intégration sociale des enfants. En tout, quatre journées de réunion ont été organisées à Ottawa (les 8, 14, 25 mai et 23 juillet 2001) afin d'examiner les rapports et de préparer la présentation des conclusions, des recommandations et des incidences sur les politiques. Les 28 rapports sont regroupés en quatre catégories thématiques :

- grossesse, naissance et néonatalogie;
- développement de l'enfant;
- santé mentale; et
- services de santé intégrés.

Les faits présentés dans ces rapports, qui sont renforcés par les croyances collectives et les préoccupations sociales, forment la base du présent rapport de synthèse et visent à définir une vision nationale de la santé des enfants et des jeunes, de même que les stratégies nécessaires pour la concrétiser.

1.2 Plan d'action national pour les enfants

L'Alliance nationale pour les enfants, qui a été fondée en 1996, regroupe plus de 30 organismes nationaux qui se consacrent au bien-être de tous les enfants et de tous les jeunes du Canada. En 1997, à la suite des pressions exercées par l'Alliance, ses adhérents et d'autres groupes, le gouvernement fédéral s'est engagé à élaborer une stratégie globale visant à améliorer la vie des enfants dans notre pays. L'Alliance et d'autres organismes concernés par les enfants, les jeunes et la famille, se sont félicités du lancement du Plan d'action national pour les enfants (PANE) par le ministre de la Santé, M. Allan Rock, qui a déclaré, à cette occasion : « Les enfants représentent l'avenir. En réalisant ensemble le Plan national pour les enfants, nous ferons en sorte que nos enfants aient le meilleur départ possible dans la vie. Cette initiative confirme que la santé, la qualité de vie et l'avenir des enfants sont une priorité commune pour toutes les autorités compétentes du Canada. » Les faits réunis dans le présent rapport de synthèse du FASS contribuent aux objectifs du PANE et donnent une idée de ce qu'il faut faire pour s'assurer que les enfants et les jeunes qui vivent au Canada :

- soient en bonne santé, physiquement et mentalement;
- soient en sécurité;
- réussissent dans leurs études; et
- se comportent de façon responsable dans la société.

On peut conclure, en se fondant sur des indicateurs traditionnels de la santé physique des jeunes enfants et sur des données relatives à la mortalité infantile, aux maladies transmissibles et aux hospitalisations, que les Canadiens ont réussi à améliorer sensiblement la santé des enfants et des jeunes. Toutefois, des efforts et des stratégies renouvelés s'imposent face à de nouveaux indicateurs qui décrivent le développement et la santé des enfants là où ils se trouvent, c'est-à-dire dans leur famille, à l'école et dans les collectivités. Les sections suivantes portent sur des questions courantes et nouvelles qui exigent une attention toute particulière.

1.3 Grossesse, naissance et néonatalogie

La santé d'un enfant est liée à celle de son père ou de sa mère et à celle de la famille. Pendant la période qui précède la conception, pendant la grossesse et la petite enfance, la biologie de la mère et les conditions sociales et matérielles dans lesquelles elle vit sont des facteurs clés de la santé de l'enfant. La santé de la mère, de l'enfant et de la famille forme une toile complexe constituée d'éléments biologiques et sociaux incertains

et interdépendants. Or, il faut tenir compte de tous ces éléments pour influer de façon positive sur la reproduction et le développement. Les questions importantes à cet égard sont :

- le changement de l'âge de la maternité aux deux extrêmes du spectre de l'âge (grossesses d'adolescentes et proportion plus élevée de naissances vivantes après l'âge de 35 ans);
- l'abus d'alcool et d'autres drogues pendant la grossesse;
- le syndrome d'alcoolisation fœtale et ses effets (EFA/EAF);
- la mauvaise alimentation pendant la grossesse à cause de la pauvreté;
- les mauvais traitements physiques pendant la grossesse;
- les naissances prématurées et multiples;
- les anomalies congénitales;
- la sortie prématurée de l'hôpital après l'accouchement;
- l'accouchement à domicile;
- le début et la durée de l'allaitement au sein; et
- le syndrome de la mort subite du nourrisson (SMSN).

The Health of Canada's Children: A Canadian Institute of Child Health Profile (Kidder et coll., 2000) donne un aperçu des statistiques canadiennes sur la grossesse, la naissance et la période néonatale.

1.4 Développement des jeunes et des enfants

Les recherches récentes apportent de nouveaux éléments qui montrent clairement que les premières années du développement depuis la conception jusqu'à l'âge de six ans et, plus particulièrement, les trois premières années sont déterminantes pour les compétences et la capacité d'adaptation qui influeront sur l'apprentissage, le comportement et la santé tout au long de la vie (McCain et Mustard, 1999). Il est essentiel d'aider les parents à répondre aux besoins de leurs jeunes enfants sur le plan du développement. Les jeunes ont, eux aussi, des besoins correspondants à leur âge et il faut qu'ils puissent avoir eux-mêmes accès à un soutien et à des services appropriés. Les principaux problèmes rencontrés en ce qui concerne le développement des jeunes et des enfants sont les suivants :

- pauvreté pendant l'enfance qui influe sur le rôle parental, le logement, l'alimentation, l'éducation et les comportements à risque;
- insuffisance de services ciblés, adaptés aux besoins des enfants pauvres et à risque;
- accès à des programmes de soutien à la famille, à des centres de soins pour enfants réglementés et à des services extérieurs qui doivent tous être de qualité;
- milieu, équipement de sécurité, comportements sains et prévention des accidents;
- exercice et alimentation;
- accès à des programmes de loisirs communautaires;
- surveillance et amélioration de la « maturité scolaire » des jeunes enfants;
- enfants seuls à la maison;
- santé sexuelle et génésique des jeunes;
- relations saines entre les enfants et les jeunes, leurs pairs, leurs parents et leurs enseignants; et
- intégration de tous les enfants à la maison, à l'école et dans les jeux, indépendamment de leurs handicaps, des revenus ou d'autres facteurs qui peuvent constituer des problèmes.

1.5 Santé mentale

Le Canada est un des pays où les enfants bénéficient de la meilleure qualité de vie et du meilleur état de santé au monde. Cependant, les données épidémiologiques montrent qu'environ 20 p. 100 des enfants et des adolescents qui y vivent présentent des symptômes neuropsychiatriques et (ou) comportementaux (Offord et coll., 1999). Un certain nombre de déterminants de la santé mentale accroissent sensiblement ce risque (Cassidy et Jellinek, 1998). Il s'agit, en fait, de déterminants biologiques, culturels, économiques et sociaux. Si certains enfants ou jeunes présentent un risque accru, comme les enfants qui vivent dans la pauvreté, on trouve des enfants ayant des problèmes de santé mentale ou de comportement dans toutes les couches socio-économiques, et c'est à raison que l'on parle de « nouvelle morbidité » à propos des enfants et des jeunes (Kidder et coll., 2000). Voici les principaux sujets de préoccupation en ce qui concerne la santé mentale des jeunes et des enfants :

- agressivité et brutalité;
- enfants maltraités et victimes de négligence;
- enfants témoins de violence;
- enfants bénéficiant des services d'organismes de protection de l'enfance;
- résistance;
- services de soutien aux parents;
- interdépendance entre les enfants/jeunes et la famille et l'école;
- hyperactivité, troubles du comportement, problèmes psychoaffectifs;
- angoisse et dépression;
- suicide; et
- besoin de services de santé mentale de qualité accessibles pour les enfants et les jeunes.

1.6 Services de santé intégrés

La tendance actuelle en matière de prestation de soins de santé est à l'intégration (CIHI, 2001). La régionalisation et la création de réseaux de santé ont amélioré les liens entre les soins de santé primaires, secondaires et tertiaires. On s'attend à ce que les soins de santé primaires soient accessibles, continus, complets et coordonnés, et étroitement liés aux services sociaux communautaires, au système scolaire et aux services d'aide à l'enfance, ainsi qu'à une pléthore d'organismes qui répondent aux besoins des jeunes et des enfants en matière de santé. La réforme de la santé a été engagée parce que l'on s'est aperçu que les services de soins de santé sont loin d'avoir autant d'incidence sur la santé et le bien-être que les facteurs sociaux, économiques et environnementaux. Pour faire face à ce changement fondamental dans l'approche de notre société en ce qui concerne la santé et la maladie, il a fallu apporter d'importants changements structurels à notre système de santé. Toutefois, plusieurs problèmes subsistent et méritent d'être notés :

- fragmentation excessive des services de santé pour enfants et qualité inégale des soins;
- régionalisation hâtive des soins dans des domaines tels que la néonatalogie, l'oncologie et la santé mentale des enfants, alors que l'on manque de fournisseurs de soins de santé qualifiés;
- manque de services de santé mentale de qualité et accessibles pour les enfants et les jeunes;
- suppression des programmes de santé scolaires qui offrent un cadre non clinique idéal pour les enfants et les adolescents d'âge scolaire; et
- soins de santé de l'enfant confiés à des médecins de première recours inexpérimentés, ce qui limite la capacité de conseils de prévention.

2. Aperçu des études du FASS

Comme nous le disions plus haut, les 28 rapports du FASS examinés semblent se regrouper dans quatre grandes catégories : grossesse, naissance et néonatalogie; développement de l'enfant; santé mentale; services de santé intégrés.

Le tableau 1 dresse, par catégories, la liste des rapports auxquels le présent document fait référence. On trouvera un bref résumé de ces rapports à l'annexe A.

Étant donné l'éventail des thèmes et des approches, il est difficile de donner un aperçu de ces rapports. Toutefois, les cinq études sur la grossesse, la naissance et la néonatalogie, les neuf études sur le développement de l'enfant, les six études sur la santé mentale et les huit études sur les services de santé intégrés portent à la fois sur les premières étapes du développement de l'enfant et sur la situation familiale et scolaire, qui exerce une influence critique sur la santé, le bien-être et l'intégration dans la société. L'enfant y est au centre et les efforts de recherche visent les priorités nationales en matière de santé et

Tableau 1 : Rapports du FASS par catégorie

CATÉGORIE	RAPPORTS	
Grossesse, naissance et néonatalogie	SK323:	*« Nouveau-né en santé, bébé en santé », programme de soutien de l'allaitement et de la nutrition* (191 733 $)
	PE321:	*Amélioration d'un modèle intégré d'évaluation et de soins prénatals à l'Île-du-Prince-Édouard* (100 000 $)
	BC404:	*Projet de démonstration en matière d'accouchement à domicile* (167 400 $)
	BC422:	*Soins intégrés postnatals et soutien à l'allaitement* (25 000 $)
	NA1017:	*Évaluation d'un programme de soins néonatals de transition* (65 385 $)
Développement de l'enfant	NB301:	*Analyse des données sur la préparation à l'école* (25 000 $)
	SK329 :	*Service de consultation sur les garderies* (140 000 $)
	AB301-14 :	*Soins de santé primaires – Familles en santé aux familles à risque élevé* (805 917 $)
	AB301-21 :	*Projet Familles en santé* (481 642 $)
	SK328 :	*Programme « Premières étapes » de Lloydminster* (153 096 $)
	SK332 :	*Programme de développement des jeunes enfants* (186 991 $)
	PE422 :	*Programme de soutien provincial à l'intention des mères adolescentes* (137 500 $)
	SK322 :	*Des racines et des ailes : prévention des mauvais traitements et de la négligence à l'égard des enfants*
	NS401 :	*Mettre en commun les points forts / Une stratégie en faveur de la santé des enfants et des jeunes* (458 600 $)
Santé mentale des enfants	PE421 :	*Projet d'intégration pour les troubles autistiques* (171 831 $)
	QC424 :	*Développement et évaluation d'un service de consultation culturelle en santé mentale* (449 676 $)
	BC402 :	*Évaluation des modèles cliniques de soins continus aux patients atteints d'insuffisance cardiaque globale (EDPN)* (277 870,48 $)
	AB301-9 :	*Amélioration et évaluation du programme COPE (Programme d'approche communautaire en pédiatrie/psychiatrie et éducation : une initiative de soins primaires à l'école)* (494 800 $)
	SK324 :	*Évaluation de services intégrés pour les familles d'enfants agressifs d'âge préscolaire* (171 600 $)
	SK423 :	*Intervention préventive pour les familles aux prises avec une dépression* (127 750 $)
Services de santé intégrés	SK334 :	*Évaluation du programme de développement : Centre santé-reproduction axé sur les jeunes de Planned Parenthood* (166 665 $)
	NA132 :	*Chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints d'un cancer : évaluation des coûts et de l'utilisation des services de santé* (63 105 $)
	QC411 :	*Portrait des jeunes inscrits à la prise en charge des Centres jeunesse du Québec et description des services reçus au cours des huit premiers mois* (1 684 965 $)
	SK331 :	*Suivi de l'impact des services de santé familiaux offerts aux familles à faible revenu*
	QC305 :	*Le Réseau mère-enfant supra-régional* (2 278 514 $)
	NA161 :	*Projet de télésoins à domicile : volet de modélisation canadienne multicentrique* (87 240 $)
	QC410 :	*Transformation des pratiques des organismes communautaires dans le cadre de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux* (253 946 $)
	AB301-20 :	*Quelles sont les caractéristiques des clients et les obstacles perçus qui les empêchent de respecter le calendrier d'immunisation, et quel impact aura une stratégie de refus d'immunisation sur le respect ultérieur du calendrier à six (6) mois, douze (12) mois, et dix-huit(18) mois?* (115 804 $)

les besoins en santé publique. L'intégration interdisciplinaire est bonne. De plus, la collaboration intersectorielle (universités, gouvernement et collectivités) et les partenariats entre tous les intervenants sont remarquables.

Comme nous le faisons remarquer dans la préface, le FASS est une initiative unique qui a financé de nouvelles initiatives et leur évaluation. Ainsi, la majorité des études étaient, en fait, de petits projets pilotes ou des études d'évaluation sur des stratégies d'intervention déjà en place. De plus, des approches qualitatives et quantitatives ont été utilisées dans la recherche. Cela dit, la qualité méthodologique varie d'une évaluation à l'autre. Certaines études reposaient sur des hypothèses et étaient bien maîtrisées, tandis que d'autres étaient plus descriptives.

Il était encourageant de voir que des travailleurs de la santé et des éducateurs de terrain ainsi que, souvent, des sujets de recherche ont participé à la conceptualisation de la recherche et à son déroulement. Les chercheurs ont travaillé explicitement avec et pour les enfants, leur famille et d'autres personnes telles que des fournisseurs de soins aux enfants et des enseignants. L'intérêt de cette approche était qu'elle permettait de :

- combler le fossé entre les conclusions de la recherche et la pratique;
- trouver des solutions à des problèmes concrets; et
- renforcer l'autonomie des travailleurs sur le terrain et de la population ciblée.

Cependant, il manquait souvent à la recherche axée sur la collectivité la vigueur nécessaire pour atteindre ces objectifs, et les chercheurs ont parfois été gênés par la courte durée du financement.

3. Analyse des résultats importants/pertinents

3.1 Grossesse, naissance et néonatalogie

Au Canada, la majorité des jeunes enfants naissent en bonne santé et le restent durant l'enfance. Toutefois, on note des différences régionales dans la capacité des systèmes de santé à repérer rapidement les familles à risque élevé et à les orienter sans tarder vers les services compétents. Le taux des insuffisances de poids à la naissance, qui reste inchangé, et celui des naissances multiples, qui augmente considérablement, contribuent sensiblement à la morbidité et à la mortalité périnatales. De plus, malgré les messages de santé publique expliquant les avantages de l'allaitement maternel, la prévalence et la durée de celui-ci ne changent pas. Il faudrait donc trouver en priorité des stratégies pour remédier à ces problèmes.

3.1.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique

Les normes de soins ne devraient pas être changées avant que l'on ait des preuves convaincantes de ce que ces changements amélioreront les résultats, et non l'inverse. À cet égard, le projet intitulé *Coordination et évaluation d'un projet de démonstration d'accouchement à domicile* (BC404) amène à s'interroger, car il peut s'avérer, à mesure que l'on recueille des données, que le risque de moins bons résultats, comme le choc obstétrical, l'emporte sur les avantages, comme le plus petit nombre d'interventions. Il est sans doute prématuré de changer les normes de soins, mais les faits présentés par le projet BC404 montrent qu'il est important de poursuivre les projets pilotes dans ce domaine, afin de réunir des renseignements supplémentaires et d'améliorer les protocoles.

L'accessibilité des programmes communautaires ciblés sur les mères et les jeunes enfants à risque élevé et la qualité des soins apportés dépendent

beaucoup de la qualité des ressources humaines. C'est pourquoi une formation spécialisée, à la fois théorique et pratique, dispensée de préférence dans des établissements postsecondaires tels que des collèges communautaires ou des universités, est essentielle. Ce niveau de formation doit être maintenu après la période pilote. En ne prêtant pas assez attention à l'éducation et à la formation des travailleurs communautaires et des travailleurs de la santé, on risque de compromettre le succès à long terme d'initiatives valables sur le plan conceptuel. Le projet intitulé *Évaluation d'un programme de soins néonatals de transition* (NA1017) et, dans une certaine mesure, le projet BC404 mettent en évidence l'importance de cette question.

Il est évident que le financement et les ressources humaines doivent correspondre aux besoins et que l'on doit prêter une attention particulière aux programmes destinés aux personnes à risque élevé ou qui ont des besoins spéciaux. Ainsi, le projet NA1017 confirme que les parents de bébés présentant une insuffisance pondérale plus ou moins marquée à la naissance ont besoin d'une aide particulière. En effet, d'après les conclusions de ce projet, on obtient de meilleurs résultats lorsque les parents bénéficient d'un soutien approprié. Dans ce cas, par exemple, on a eu davantage recours à l'allaitement maternel et les posologies étaient mieux respectées.

Une action sociale et l'offre de produits et de services immédiats, comme des suppléments alimentaires et des vêtements, sont des aspects très importants des programmes ciblés sur les populations de femmes et de jeunes enfants à risque. Par ces approches, on augmente les chances que les femmes s'inscrivent et participent à d'autres services, comme des séances de counseling individuelles ou en groupe. Le projet intitulé « *Nouveau-né en santé, bébé en santé* » – *programme de soutien de l'allaitement et de la nutrition* (SK323), qui représentait une amélioration pour une population très exposée, reposait beaucoup sur l'action sociale, une réalité dont il faudrait tenir compte dans le processus de financement. Les femmes enceintes à risque élevé ont été contactées le plus tôt possible durant leur grossesse par le biais d'un programme d'aide sociale de quartier.

Le projet SK323 a également montré qu'il est important et pertinent d'intervenir pour s'assurer que les femmes enceintes à faible revenu reçoivent des allocations d'alimentation corrective (sur le modèle du Programme canadien de nutrition prénatale). Ce programme a fourni des renseignements, un accès coordonné à des services de santé et une aide à l'allaitement maternel. On a aidé les mères à créer des ressources communautaires, notamment des cuisines communautaires et des groupes d'entraide. Apparemment, les interventions ont eu un effet immédiat au niveau individuel. Ce programme démontre le potentiel des programmes communautaires, offerts de manière neutre et sans jugement (en se concentrant, par exemple, sur l'alimentation), et l'importance de l'action sociale et de la gestion des cas.

La réforme de la santé vise, dans une large mesure, à maîtriser les coûts du système de santé. Force est de reconnaître que la rentabilité des programmes joue un grand rôle dans l'équation. Plus important encore, la réforme de la santé a permis d'encourager les gens à prendre la responsabilité de leurs soins de santé et d'offrir aux consommateurs des choix, en mettant l'accent sur les soins ambulatoires, les soins à domicile et les soins communautaires. Les cinq projets qui concernent la grossesse, la naissance et la néonatalogie ne donnent pas de précisions sur la rentabilité de ces programmes. Cependant, ils pourraient tous représenter une économie substantielle, dans la mesure où ils visent à prévenir des conséquences fâcheuses pour la santé. Cela vaut tout particulièrement pour le repérage rapide des familles à risque pendant la grossesse (PE321 et SK323) et l'aide intensive à apporter aux familles des bébés qui présentent une insuffisance pondérale à la naissance (NA1017).

Le projet intitulé *Amélioration d'un modèle intégré d'évaluation et de soins prénatals à l'Île-du-Prince-Édouard* (PE321) montre que les médecins peuvent procéder à un dépistage psychosocial pendant les soins et les évaluations prénatales. Ce dépistage peut beaucoup contribuer à améliorer les résultats pour les mères et les enfants, car il permet d'intervenir rapidement. Toutefois, même si des instruments

validés de dépistage universel peuvent améliorer la rentabilité des services en facilitant le repérage des mères et des bébés qui sont les plus à risque, ils peuvent aussi, du fait de leur ciblage nécessairement limité, laisser passer des mères et des enfants que les programmes sociaux et sanitaires pourraient aider. C'est une des raisons pour lesquelles il est conseillé de promouvoir des programmes universels et ciblés, et de faciliter un accès direct.

3.1.2 Leçons d'application générale

Cinq enseignements généraux ont été tirés de ces cinq projets. D'après nos conclusions, les décideurs devraient se pencher sur les problèmes suivants :

- Il faut améliorer les services offerts à toutes les mères. Les problèmes surviennent dans tous les groupes et ne se limitent pas aux populations à risque élevé.
- Il faut renforcer et améliorer l'intégration et la coordination des services en ciblant notamment les groupes à besoins spéciaux.
- Il faut garantir la qualité des ressources humaines, leur affectation appropriée et l'accès au niveau de soins voulu.
- Il faut améliorer la communication (par exemple, par des réseaux, la gestion commune de cas ou les échanges d'information) et établir des liens solides entre les fournisseurs de soins de santé qui s'occupent des mères et des jeunes enfants.
- Il faut donner au personnel des soins de santé une formation adéquate.
- Un personnel local qualifié devrait donner accès à l'ensemble des services censés influer sur les résultats et ce, à un guichet unique. L'accès et la qualité des soins en seront améliorés. Cela suppose un changement structurel important qui ne sera possible qu'avec la participation de tous les intervenants et un financement suffisant du secteur communautaire qui dispense ces services.

3.2 Développement des jeunes et des enfants

Il est évident que le milieu social des enfants influe considérablement sur leur développement physique, psychologique, cognitif et comportemental. On s'inquiète beaucoup du fait que trop d'enfants grandissent dans des milieux qui ne favorisent pas leur développement optimal. Ces enfants peuvent être confrontés à la violence, à la négligence, à l'isolement social, à la pauvreté et (ou) à un manque de stimulation positive et d'affection.

3.2.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique

Bien que les recherches expérimentales dont les résultats peuvent être utilement évalués soient essentielles, il est assurément difficile de les réaliser lorsque les familles concernées ont des besoins importants auxquels il faut répondre, ou des problèmes psychosociaux qui les empêchent d'y participer. Les services offerts à ces familles ne peuvent attendre les résultats de recherches expérimentales quantitatives. Des projets tels que *Soins de santé primaires – Familles en santé aux familles à risque élevé* (AB301-14), *Projet Familles en santé* (AB301-21) et *Des racines et des ailes : prévention des mauvais traitements et de la négligence à l'égard des enfants* (SK322) montrent que des projets aussi approfondis que ceux là peuvent faire rapidement la différence, au moins au niveau individuel.

Il est évident qu'une seule organisation ne peut, à elle seule, répondre aux besoins des familles et qu'il faut, pour y faire face, un effort communautaire. Une collaboration accrue est nécessaire, surtout pour les familles en difficulté extrême. Pour que la collaboration soit efficace, la communication doit être bonne entre les partenaires et la participation des intervenants doit commencer à l'étape de la planification. D'une part, cela est bien démontré sous l'angle général de la planification communautaire dans le projet intitulé *Mettre en commun les points forts / Une stratégie en faveur de la santé des enfants et des jeunes* (NS401). D'autre part, le projet SK322 illustre les problèmes qui surviennent, même dans des

projets de recherche bien conçus, lorsqu'une bonne communication n'est pas établie à l'étape de planification.

Un cadre social positif et l'accès aux soins médicaux influent sur la santé. Il est donc important de faire en sorte que les familles assument la responsabilité des besoins de leurs enfants en matière de développement. Des programmes tels que le *Programme « Premières étapes » de Lloydminster* (SK328) visent à atteindre cet objectif par une démarche communautaire, sans jugement. Le projet SK328, qui visait à renforcer les capacités des parents de répondre aux besoins de leurs enfants en matière de développement, a permis de relier entre eux des services communautaires fragmentés et, ce faisant, d'améliorer leur qualité et d'en faciliter l'accès. Le besoin d'aide peut évoluer rapidement dans des familles avec des bébés et des jeunes enfants. Les programmes à multiples points d'accès, qui offrent diverses options, des aiguillages faciles et un accès direct jouent donc un rôle important.

Les partenariats et (ou) les collaborations entre les organismes communautaires et professionnels, comme la collaboration entre les fournisseurs de soins aux enfants et les organismes de services sociaux et sanitaires, améliorent l'accès aux services. L'efficacité de cette approche est démontrée par le projet intitulé *Services de consultation sur les garderies* (SK329), qui a su intégrer des services de consultation de santé mentale de qualité dans des garderies. Les puéricultrices étaient chargées de mettre en œuvre le plan d'intervention. Cette évolution professionnelle a eu des répercussions globales et ciblées car, bien que les interventions aient visé des enfants présentant des troubles du comportement, les compétences acquises pour ce type d'intervention ont bénéficié à tous les enfants. En offrant des services dans les garderies, on facilite l'accès à ces services (qui sont offerts là où se trouvent les enfants et, dans certains cas, là où se manifestent des troubles du comportement) et on améliore les chances de faire participer des familles à risque élevé qui, autrement, n'auraient sans doute pas accès aux services ou refuseraient de s'en prévaloir.

Pour ce qui est des leçons tirées du projet SK329, il faut se rappeler que le passage des programmes de l'échelon local à l'échelon régional ou provincial nécessite des évaluations de la qualité des soins avant et après que les services feront partie des soins courants. Les services ne devront pas devenir courants tant que la qualité des soins ne sera pas assurée, que des résultats positifs n'auront pas été démontrés et que les formations spécialisées nécessaires ne seront pas en place. Cette mise en garde fait écho aux leçons tirées du projet intitulé *Coordination et évaluation d'un projet de démonstration d'accouchement à domicile* (BC404) et du projet *Évaluation d'un programme de soins néonatals de transition* (NA1017), dont il est question à la section 3.1.1.

Dans le projet intitulé *Programme de développement des jeunes enfants* (SK332), les chercheurs ont appris, à leurs dépens, que pour promouvoir la propriété collective d'un programme il est essentiel de faire participer tous les intervenants au processus de planification et de s'assurer qu'ils ont voix au chapitre. Ce programme, qui visait à améliorer les compétences parentales et à réduire l'incidence des mauvais traitements aux enfants, a eu du mal à atteindre ses objectifs, faute de relations solides entre les intervenants clés, comme les collectivités autochtones et les hôpitaux, avant la mise en œuvre. Une bonne communication et un ferme engagement sont essentiels à la réussite de ces programmes.

3.2.2 Leçons d'application générale

Cinq enseignements d'application générale ont été tirés de ces neuf rapports sur le développement de l'enfant.

- Il est nécessaire d'intervenir pendant la prime enfance et les années préscolaires afin de favoriser un développement optimal et d'augmenter la résistance des enfants. Toutefois, ces programmes ne doivent pas être mis en place au détriment de programmes pour les enfants et les jeunes d'âge scolaire.
- Afin d'améliorer l'accès aux soins, la qualité de ces derniers et leur rentabilité, les gouvernements devraient favoriser le renforcement et l'intégration des services plutôt que leur multiplication.

- Il est essentiel de préparer le terrain pour qu'un projet porte fruit. Un coordonnateur dévoué doit pouvoir faire preuve de leadership et tous les intervenants doivent y participer, y compris les jeunes. De plus, une approche et une perspective préventives contribuent au succès.
- Il faut encourager et appuyer les partenariats entre les soins de santé, les services sociaux, les éducateurs et les organismes communautaires. C'est souvent la qualité des partenariats qui détermine la viabilité d'un programme.
- Un dépistage universel avec un volet psychosocial devrait être assuré, et les services de suivi devraient être complets et continus, de la période prénatale à la naissance et pendant toute l'enfance.

3.3 Santé mentale

Le milieu dans lequel vit l'enfant reste un déterminant important de la santé mentale; le changer demeure une responsabilité de taille, si l'on veut que les efforts déployés pour soulager la souffrance causée chez des enfants et des jeunes par des problèmes psycho-affectifs et de comportement portent fruit. Il existe sans aucun doute une nouvelle morbidité mentale, si l'on en croit le taux d'agressivité, de toxicomanie, de troubles de l'alimentation et d'abandons scolaires chez les enfants. Malgré l'intérêt que présentent des services de santé mentale dans les garderies et les écoles, cette approche n'est pas encore suivie à grande échelle. Il est évident qu'il faut des programmes efficaces, ciblés et universels pour bien répondre aux besoins des enfants et des jeunes en matière de santé mentale.

3.3.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique

Le financement public d'une année préscolaire supplémentaire contribue au bon développement des enfants autistes, les prépare à l'école et est vivement souhaité, comme l'indique le *Projet d'intégration pour les troubles autistiques* (PE421). Il faut aussi prendre des mesures pour définir l'autisme, qui semble augmenter, et faire face à l'éventail de ses manifestations et à son incidence.

Le projet PE421 explique également qu'il est essentiel de rémunérer convenablement les travailleurs à domicile afin d'assurer des soins de qualité aux enfants autistes et à leur famille. Un taux de roulement important de ces travailleurs, qui est souvent la conséquence d'une maigre rémunération, perturbe tout particulièrement ces enfants. Il est donc important de trouver le moyen de les payer suffisamment. Parallèlement, nous devons nous rappeler que l'aide à domicile n'est qu'un des services nécessaires pour les enfants autistes et leur famille.

Le succès du projet PE421 tient en partie au fait que les parents et les professionnels s'y sont investis et y ont collaboré. Il serait donc bon d'adopter des normes de soins pour les groupes d'entraide et d'exiger une collaboration entre ces groupes et des organismes professionnels avant de fournir un financement public. Sans cette liaison, il est à craindre que les parents ignorent les messages médicaux et commencent à croire des informations qui ne reposent pas sur des faits.

Comme le montre le projet intitulé *Amélioration et évaluation du programme COPE (Programme d'approche communautaire en pédiatrie/psychiatrie et éducation : une initiative de soins primaires à l'école)* (AB301-9), les médecins de famille peuvent jouer un rôle important dans l'équipe scolaire, améliorer l'accès aux services de santé primaire et, en collaboration avec des pédiatres, des psychiatres et des éducateurs, renforcer une capacité indépendante à repérer et à soigner des enfants dont les besoins ne sont pas satisfaits en matière de santé mentale. Cela corrobore l'idée de « carrefours scolaires », où l'on trouve des services de santé mentale, des services de santé et des services sociaux. Selon cette approche, les écoles jouent des rôles clés dans leurs collectivités et ne sont pas de simples pourvoyeurs d'éducation.

Il est difficile pour les minorités, les réfugiés, les immigrés et les Autochtones de bénéficier de soins, particulièrement en santé mentale. Les faits présentés dans le projet intitulé *Développement et évaluation d'un service de consultation culturelle en santé mentale* (QC424) donnent à penser que des cliniques adaptées à la culture répondent effectivement aux besoins de

ces populations et qu'elles ont prouvé leur utilité dans de grands centres urbains. Il faut donc envisager des services sur mesure pour répondre aux besoins particuliers des enfants et des jeunes.

3.3.2 Leçons d'application générale

Six conclusions d'application stratégique générale ont été tirées des rapports relatifs à la santé mentale et au bien-être des enfants et des jeunes.

- Établir des liens entre les organismes professionnels et communautaires et les groupes d'entraide parentale est un moyen efficace pour assurer la diffusion de renseignements fiables.
- Comme le montre le projet PE421, les services intégrés et le recours à des spécialistes peuvent réduire l'utilisation de ressources extraprovinciales et améliorer l'accès à des soins de meilleure qualité.
- Il est important d'améliorer l'accès à des services de santé mentale intégrés, axés sur la famille, et à différentes prestations, de même que le dépistage précoce de la dépression chez l'enfant. Il faudra donc former des travailleurs de la santé de façon appropriée et créer des équipes multidisciplinaires qualifiées.
- L'habilitation des parents et le renforcement des capacités par des activités de liaison familiales amélioreront l'accès aux services, faciliteront la conformité et renforceront grandement l'efficacité des premières interventions.
- Une formation professionnelle visant à savoir reconnaître les besoins en matière de santé mentale et à y répondre devrait être une priorité, non seulement pour les travailleurs de la santé, mais aussi pour les enseignants et les travailleurs des services à l'enfance.
- Les principes relatifs aux réseaux d'entraide, à la collaboration, à la participation des parents et à la formation spécialisée sont transférables, mais il n'en va probablement pas de même des structures, qui doivent être adaptées à la situation locale.

3.4 Services de santé intégrés

L'intégration communautaire des services de santé est une condition préalable à la réussite de la réforme de la santé. Pour l'instant, le fait que l'approche des services soit fragmentaire au lieu d'être une approche de gestion de cas globale est très préoccupant. Il est difficile de fournir des services de santé intégrés quand on manque de personnel et de fonds. D'autres problèmes surviennent lorsque les compétences et les responsabilités du personnel ne concordent pas.

3.4.1 Leçons les plus pertinentes pour la politique et la pratique

Le projet intitulé *Transformation des pratiques des organismes communautaires dans le cadre de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux* (QC410) corrobore l'idée selon laquelle un financement stable du secteur du bénévolat dans toutes les provinces contribuerait à assurer la qualité du personnel des organismes communautaires, un rendement optimal et la viabilité des programmes. Beaucoup d'organismes communautaires qui fournissent des services aux enfants et aux familles pensent qu'un financement stable constitue une juste compensation sans laquelle des programmes importants risquent d'être compromis. Il est clair, cependant, qu'en retour, les organismes communautaires doivent rendre compte de leurs activités au public en se soumettant à des évaluations régulières par rapport à des indicateurs de rendement pluriannuels.

Le projet QC410 montre également qu'il faut reconnaître et rémunérer en conséquence les compétences et les connaissances expérientielles des responsables du secteur du bénévolat. Il faudrait redéfinir leur rôle si l'on veut créer un guichet unique et, par conséquent, mieux répondre à tout un éventail de besoins communautaires (économiques, sociaux, culturels et sanitaires). Les organismes communautaires doivent s'associer avec des organismes professionnels et des établissements d'enseignement afin d'élargir leurs connaissances et leurs compétences. Toutefois, les organismes communautaires ont une mission à remplir, celle

de répondre aux besoins observés dans la collectivité, et ils doivent donc rester autonomes.

Les centres locaux de santé du Québec (CLS), qui sont au cœur du programme de régionalisation de la province, se sont vus confier pour mandat de fournir toute une gamme de services sociaux et de santé. Cependant, l'insuffisance du financement et le manque de personnel ont miné leur crédibilité. Les collectivités ont donc réagi en créant des services locaux pour répondre aux besoins observés. Malheureusement, les CLS et les organismes communautaires se font souvent concurrence au lieu de former des partenariats fonctionnels, ce qui donne à penser que ces centres et organismes ne réalisent pas encore tout leur potentiel. Le projet intitulé *Portrait des jeunes inscrits à la prise en charge des Centres jeunesse du Québec et description des services reçus au cours des huit premiers mois* (QC411) confirme bon nombre des questions soulevées par des organismes communautaires du Québec et d'autres provinces.

Le rapport du *Projet de télésoins à domicile : volet de modélisation canadienne multicentrique* (NA161) s'interroge également sur la télésanté. À l'heure actuelle, peu de recherches sont consacrées aux avantages de cette nouvelle technologie pour la santé des enfants et leur bien-être, et le secteur des technologies de l'information semble être, pour l'instant, le moteur de cette innovation. Bien que ce rapport la présente comme étant complémentaire, on craint dans d'autres services que son utilisation entraîne un recul des services traditionnels. Des politiques doivent assurer le contrôle de la qualité et la continuité des soins. C'est maintenant que les gouvernements doivent établir des normes pour les télésoins à domicile, s'ils ne veulent pas se laisser dépasser par l'innovation technologique. Or, pour définir ces normes, ils devront financer des projets pilotes assortis de méthodes d'évaluation bien conçues.

Le projet intitulé *Suivi de l'impact des services de santé familiaux offerts aux familles à faible revenu* (SK331) démontre que les frais d'utilisation constituent un frein à l'achat des médicaments de prescription. Il démontre aussi que la gratuité de ces médicaments pour les familles de travailleurs à faible revenu et les assistés sociaux aide les familles à surmonter cet obstacle.

3.4.2 Leçons d'application générale

Six leçons d'application stratégique générale ont été tirées des rapports relatifs aux services de santé intégrés.

- Il est essentiel de savoir quels facteurs influent sur un projet et de ne pas oublier que la rentabilité à *court terme* ne doit pas être considérée comme une raison suffisante. C'est l'amélioration de la santé et du bien-être des jeunes et des enfants *à long terme* qui prime.
- Il est souhaitable, en théorie, de décentraliser les soins; en pratique, il faut établir des critères stricts avant d'offrir les soins secondaires et tertiaires à domicile et dans les centres de soins de santé primaires communautaires.
- La création de réseaux autour des centres de santé universitaires est un élément important de la réforme de la santé. Toutefois, tous les intervenants doivent y participer de très près et des mécanismes doivent être en place pour s'assurer que même le plus petit partenaire puisse s'exprimer; sinon les partenaires pourraient se dire que les réseaux sont menaçants et humiliants.
- Les organismes communautaires peuvent profiter de liens étroits avec les centres de santé universitaires pour renforcer leur capacité de réaliser de réelles recherches aux fins d'évaluation. C'est un aspect important de leur responsabilité puisque, ce faisant, ils contribueront à la base de données sur laquelle s'appuie la réforme de la santé.
- La prolifération des organismes communautaires montre clairement que les gens veulent participer aux décisions relatives à leur santé et à leur bien-être, et que le secteur communautaire est un partenaire dynamique et essentiel. Malheureusement, ils ne conjuguent pas leurs efforts. En fait, ils se font concurrence les uns aux autres, tout comme ils font concurrence aux organismes à but lucratif et aux organismes gouvernementaux.

- Le financement public des programmes-pilotes est important, mais un financement stable des organismes communautaires et des programmes efficaces, bien établis, l'est tout autant, car généralement, les sources de financement non gouvernementales ne financent ni les programmes récurrents ni ceux de longue durée.

4. Ressources humaines et santé des enfants

Selon le rapport intitulé *Les soins de santé au Canada 2001* (ICIS, 2001), la régionalisation correspond à un effort de la part des gouvernements provinciaux et territoriaux, qui souhaitent mettre en place un système de santé adapté à la population qu'il sert et responsable devant elle (p. 9). La régionalisation vise à réduire les chevauchements, à accroître la rentabilité et à s'assurer que le système de santé est utilisé de façon optimale. Pour que la régionalisation porte ses fruits, les trois paliers de services de soins de santé doivent être expliqués en détail aux collectivités et les services communautaires pertinents doivent être expliqués aux centres de santé, afin que chacun sache qui fait quoi et pour qui, et puisse bien aiguiller les clients. La régionalisation devient problématique si l'on considère qu'elle signifie que chaque région doit offrir toute la panoplie des services nécessaires.

La meilleure utilisation des ressources humaines en matière de santé consiste peut-être à faire dispenser par d'autres, notamment les infirmières spécialisées et les sages-femmes, des services normalement offerts par des médecins. Il faut créer ces compétences et les maintenir. Par exemple, les infirmières des services de néonatalogie qui reçoivent une formation théorique à l'université et une formation pratique dans un hôpital, peuvent assumer seules la responsabilité de nouveau-nés gravement malades. La réussite dépend de la formation, de la relation positive entre les infirmières et les médecins, et de la participation des hôpitaux à ces programmes. De tels changements à la pratique peuvent permettre de résoudre de façon rentable des problèmes de ressources humaines en matière de santé. Cela montre le bien-fondé et la faisabilité de projets tels que le *Programme de soins néonatals de transition* (NA1017) et d'autres programmes de soins infirmiers communautaires spécialisés.

La profession de sage-femme est, en partie, une question de ressources humaines en matière de santé. Comme le montre le *Projet de démonstration en matière d'accouchement à domicile* (BC404), pour représenter une solution de rechange efficace et sûre, les sages-femmes doivent faire partie du système de santé, ce qui comprend les établissements de soins tertiaires et les services d'urgence. Il faut une bonne communication, afin que tous les acteurs comprennent le processus d'aiguillage et de consultation et qu'ils s'y conforment. Quand le mandat des intervenants en matière de santé est clair, qu'ils sont qualifiés et que le processus d'aiguillage est efficace, leurs compétences et leur confiance s'améliorent et la qualité des soins n'est pas menacée.

Les principaux enjeux en ce qui concerne les ressources humaines en matière de santé dans le domaine du développement de l'enfant, et qui sont décrits dans ces rapports du FASS, concernent l'ampleur des services et leur accessibilité pour les enfants et les parents, de même que le déploiement en nombre suffisant d'un personnel hautement qualifié. Pour s'assurer que tous les parents puissent répondre aux besoins de leurs enfants sur le plan du développement, il faut, entre autres, rendre accessibles des services aux enfants qui soient de qualité, réglementés et axés sur le développement, ainsi que d'autres programmes communautaires, comme le *Programme « Premières étapes » de Lloydminster* (SK328) ou des versions locales du modèle *Familles en santé* (AB301-14 et AB301-21).

De plus, les travailleurs des services à l'enfance qui sont déjà employés dans ce secteur doivent pouvoir suivre une formation sur le terrain. À l'heure actuelle, il s'agit souvent de généralistes. Une formation spécialisée devrait s'adresser à ceux qui dispensent déjà des services afin qu'ils puissent répondre aux besoins des jeunes enfants, des enfants et, dans une certaine mesure, des parents. Cette stratégie est bien illustrée dans le projet intitulé *Services de consultation sur les garderies* (SK329). Parallèlement, la restructuration du secteur des services à l'enfance doit reposer sur une rémunération appropriée des travailleurs concernés. Sans cela, le taux de roulement restera élevé et les efforts pour constituer un personnel qualifié et expérimenté seront vains.

Il est tout aussi important, pour l'enseignement public, d'avoir la possibilité d'acquérir des compétences sur le terrain et d'établir des liens avec les services sociaux et de santé. Des recherches, comme celles qui ont été effectuées dans le cadre du programme intitulé *Amélioration et évaluation du programme d'approche communautaire en pédiatrie/psychiatrie et éducation : une initiative de soins primaires à l'école* (AB301-9), montrent que les écoles peuvent être d'excellents endroits où dispenser toute une gamme de services sociaux et de santé. Mettre des services à la disposition des enfants et des jeunes, dans leur propre milieu, semble constituer une approche efficace.

La prévalence croissante des problèmes de santé mentale soulève de graves questions en ce qui concerne les ressources humaines en matière de santé. À l'heure actuelle, à moins qu'un enfant soit en crise, il faut attendre longtemps pour qu'il reçoive des soins dans les cadres traditionnels. Le retrait, pour des raisons financières, d'infirmières hygiénistes et d'autres professionnels du cadre scolaire complique encore la situation. Le Programme COPE (AB301-9) démontre l'efficacité d'une coopération intersectorielle pour repérer les enfants ayant besoin de soins de santé mentale et d'une intervention rapide. Des programmes tels que COPE confirment l'idée selon laquelle le système de santé scolaire pourrait être renforcé de manière à faire face à ces besoins (des infirmières hygiénistes, par exemple, peuvent jouer un rôle important dans le repérage précoce et l'aiguillage des enfants vers des travailleurs de la santé mentale se trouvant dans les écoles et disposant de ressources suffisantes). Les enseignants gagneraient aussi à recevoir une formation leur permettant de repérer et d'aiguiller ces enfants.

Pour refondre le système de prestation des soins de santé, il faut tout un éventail de connaissances et de compétences. Il est essentiel aussi de renforcer la capacité des professionnels de la santé. L'apparition constante de nouvelles connaissances et les progrès technologiques remarquables de ces dernières années ont entraîné des changements importants dans la formation des médecins et des infirmières. Malheureusement, on n'a guère fait pour que les professionnels de la santé prennent conscience de l'incidence des déterminants non médicaux sur la santé et le bien-être. De leur côté, les travailleurs sociaux, les psychologues et les spécialistes de l'éducation doivent avoir l'occasion de travailler en collaboration avec le personnel biomédical en tant que membres responsables d'équipes multidisciplinaires qui cherchent à améliorer la santé et le bien-être des enfants et des jeunes.

Le redéploiement des professionnels de la santé se poursuit tandis que les soins de santé passent des établissements à la collectivité. De plus, il entraîne le transfert de travailleurs de la santé vers des cadres non cliniques, comme les services d'aide à l'enfance ou les écoles. Pour que ce redéploiement soit efficace et que la qualité des soins n'en pâtisse pas, il faudra assurer une formation approfondie sur le terrain et créer un système de réseaux d'aiguillage multidisciplinaires, ce qui facilitera l'accès sans sacrifier la qualité.

5. Conséquences intersectorielles de la santé des enfants

On reconnaît de plus en plus que la santé, bonne ou mauvaise, d'une mère et de son enfant est liée à des facteurs sociaux, culturels et économiques ainsi qu'à des aspects de son mode de vie. Aucun service ne peut, à lui seul, faire tout ce qui est nécessaire pour favoriser une santé maternelle et infantile optimale. Cependant, l'idéal serait qu'un seul service assume la coordination de tout un éventail des services, pour autant qu'il ait les compétences et la capacité nécessaires. Les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux doivent mieux communiquer entre eux. Le système de santé et celui des services sociaux doivent s'efforcer de se trouver, ensemble, un rôle qui leur permette d'influer sur les déterminants de la santé.

Les projets qui établissent des liens fonctionnels entre les services sociaux et de santé, les centres de soins pour enfants et les écoles obtiennent des résultats positifs en ce qui concerne la promotion de la santé de la population. Les partenariats entre le secteur des soins à l'enfance, en particulier les segments qui offrent une éducation préscolaire, et les écoles peuvent assurer une continuité tout au long de l'enfance. En fait, les programmes pour la petite enfance ne devraient pas être pris séparément, mais plutôt considérés comme un rouage essentiel des conseils de prévention et des soins de santé primaires.

S'il est un secteur des soins de santé dans lequel les parents, les travailleurs communautaires et les fournisseurs de soins de santé doivent coopérer, c'est bien celui de la santé mentale. Les parents doivent participer à tous les niveaux de prise de décisions parce qu'avec leur collectivité, ils sont essentiels à la réussite des interventions. De plus, les collectivités doivent repérer les options pertinentes qui s'offrent à elles en matière de prestation. L'intégration de professionnels de la santé mentale dans des cliniques où l'on gère la santé des enfants et des jeunes atteints de handicaps ou de maladies chroniques, est un pas dans la bonne direction. Cependant, il y a encore beaucoup à faire avant que les cliniciens accordent une véritable importance à la qualité de vie et aux répercussions de leurs interventions sur le développement psychoaffectif et l'intégration sociale de leurs patients.

Il est encourageant de noter que la diffusion de l'information et la communication occupent une grande place dans les 28 rapports relatifs à la santé des enfants et des jeunes. Il est important de renforcer la capacité du secteur du bénévolat. Il faut féliciter le Fonds pour l'adaptation des services de santé d'avoir insisté sur ce point dans la recherche.

6. Conséquences pour la politique et la pratique

Nous avons essayé d'établir un lien entre les leçons tirées des quatre domaines de recherche sur la santé des enfants couverts par les rapports – grossesse, naissance et néonatalogie; développement de l'enfant; santé mentale et services de santé intégrés – et les recommandations particulières à chaque thème, y compris celles de portée générale, issues des 28 rapports et du processus d'évaluation et de consultation. Ces rapports apportent de nouvelles connaissances importantes qui confirment la pertinence de certaines interventions, suggèrent des changements visant à mieux adapter les programmes à la situation locale, ou proposent des solutions novatrices.

Toutefois, vu la petite taille de la plupart des projets, le peu de temps alloué et la subjectivité des données, d'autres faits devront de toute évidence être recueillis et il faudra, notamment, créer un réseau de recherche multicentrique s'inspirant de réseaux tels que celui des cinq centres d'excellence pour le bien-être des enfants. La recherche communautaire est une condition *sine qua non* des stratégies novatrices et de

l'évaluation des programmes existants. Cependant, elle ne donnera pas les meilleures informations, sauf si elle est conçue et menée grâce à une intégration fonctionnelle des organismes de services communautaires, des universités, des organismes gouvernementaux et des bénéficiaires de ces services.

6.1 Recommandations relatives à la grossesse, à la naissance et à la néonatalogie

- Les programmes de dépistage prénatal systématique qui comportent des volets psychosociaux peuvent améliorer les résultats pour la mère et l'enfant et ils sont réalisables, comme le démontre le projet intitulé *Amélioration d'un modèle intégré d'évaluation et de soins prénatals à l'Île-du-Prince-Édouard* (PE321). Ils devraient être instaurés et (ou) renforcés à l'échelle nationale.

- Des critères nationaux stricts en ce qui concerne les grossesses sans facteur de risque identifié devraient être définis pour les accouchements à domicile en présence d'une sage-femme. Le projet intitulé *Coordination et évaluation d'un projet de démonstration d'accouchement à domicile* (BC404) donne des renseignements sur les aspects positifs de l'accouchement à domicile et sur les sujets d'inquiétude qu'il soulève.

- Des activités d'information de voisinage et de réseautage professionnel dynamiques qui aident à s'assurer que les mères marginalisées et vulnérables et leurs bébés ont accès aux services sociaux et de santé, devraient être prioritaires. Le projet intitulé *« Nouveau-né en santé, bébé en santé », programme de soutien de l'allaitement et de la nutrition* (SK323) corrobore cette idée.

- Les programmes de visite à domicile, qui garantissent que toutes les mères et les nouveaux nés reçoivent une visite dans les 48 heures après leur sortie et pendant un minimum de six semaines après la naissance, peuvent contribuer à l'amélioration des résultats et devraient donc être élaborés et (ou) renforcés à l'échelle nationale.

- Des équipes hospitalières, multidisciplinaires et formées spécialement, qui suivent les nouveaux-nés présentant une insuffisance pondérale plus ou moins marquée, ainsi que les bébés de poids normal et nés à terme dans des familles en difficulté, devraient être constituées et (ou) renforcées à l'échelle nationale afin d'obtenir de meilleurs résultats, comme dans le projet intitulé *Évaluation d'un programme de soins néonatals de transition* (NA1017).

6.2 Recommandations relatives au développement de l'enfant

- Il faudrait instaurer un accès universel à des centres de soins aux enfants de qualité offrant aussi des services de santé primaire et des services psychosociaux. Les avantages possibles de cette approche sont décrits dans le projet intitulé *Services de consultation sur les garderies* (SK329).

- Le développement de l'enfant doit être favorisé par des programmes familiaux et communautaires, comme le *Projet Familles en santé* (AB301-21) ou le *Programme « Premières étapes » de Lloydminster* (SK328). Il est essentiel que les parents participent à des programmes de développement des jeunes enfants qui favorisent l'apprentissage précoce et le développement optimal dans le milieu de vie. Appuyer ces programmes et maintenir la participation des parents devraient être une priorité pour tous les paliers de gouvernement.

- Le programme COPE (AB301-9) montre comment on peut refondre des programmes de santé scolaire pour que les écoles deviennent des cadres non cliniques de prestation de toute une gamme de services préventifs, diagnostics et thérapeutiques. Il faudrait mettre à l'essai et évaluer le modèle de « carrefour scolaire » à grande échelle et lui donner la priorité.

6.3 Recommandations relatives à la santé mentale des jeunes et des enfants

- Il serait bon d'accroître les efforts de recherche visant à mieux définir les problèmes de santé mentale courants, y compris l'hyperactivité avec trouble de l'attention, l'hyperactivité ainsi que l'autisme et ses variantes, et faire en sorte que des services de qualité soient disponibles.
- Pour bénéficier d'un financement public, les groupes d'entraide devraient démontrer qu'ils travaillent en étroite collaboration avec des professionnels de la santé mentale. Dans le *Projet d'intégration pour les troubles autistiques* (PE421), l'intérêt de la collaboration entre les parents et les professionnels est clairement établi.
- Il faut faire en sorte que les immigrés, les réfugiés et les jeunes Autochtones aient accès à des cliniques de santé mentale adaptées à leur réalité culturelle. Comme le montre le projet intitulé *Développement et évaluation d'un service de consultation culturelle en santé mentale* (QC424), ces cliniques peuvent aider à surmonter les obstacles aux soins.

6.4 Recommandations relatives aux services intégrés

- Il serait bon d'établir des critères pour les soins à domicile en tenant compte du milieu dans lequel ils seront dispensés, ainsi que de l'engagement et des compétences des soignants. Des projets comme celui intitulé *Chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints d'un cancer : évaluation des coûts et de l'utilisation des services de santé* (NA132) montrent qu'il faut définir soigneusement ces critères.
- Il serait bon de poursuivre les projets pilotes assortis de bonnes évaluations dans le domaine de la télésanté à domicile, comme le *Projet de télésoins à domicile : volet de modélisation canadienne multicentrique* (NA161). Il est important d'établir des normes de soins avant que ces types de programmes de soins de santé ne prolifèrent.
- Il serait intéressant de relier les réseaux de soins pédiatriques aux enfants et aux jeunes aux centres universitaires des sciences de la santé, afin d'assurer une continuité et une qualité des soins, ainsi que l'accès à ces derniers, dans le cadre d'une transition en douceur des soins primaires et secondaires aux soins tertiaires. Le *Projet des jeunes inscrits à la prise en charge des Centres jeunesse du Québec et description des services reçus au cours des huit premiers mois* (QC411) montre bien toute l'importance de cette question.
- Puisque le ticket modérateur est un obstacle à l'achat de médicaments de prescription, il est recommandé d'élargir l'accès à des médicaments de prescription gratuits aux familles démunies. Le projet intitulé *Suivi de l'impact des services de santé familiaux offerts aux familles à faible revenu* (SK331) montre bien toute l'importance de cette question.

6.5 Recommandations relatives à tous les domaines

- Il faudrait faciliter le passage entre les services hospitaliers et communautaires, ce qui demande une bonne communication et un engagement ferme en faveur du concept des hôpitaux sans murs.
- L'intégration des services de soins primaires, secondaires et tertiaires aux services communautaires et de santé publique ne devrait pas se faire tant que les professionnels de la santé ne seront pas acquis à cette idée et formés à ses conséquences sur les résultats en matière de santé et de bien-être des patients. Des stratégies devraient être mises en place pour assurer cette participation.
- Étant donné qu'il existe des liens inextricables entre la qualité des services et la qualité des connaissances et des compétences des fournisseurs de services, il faudrait donner la priorité à la formation professionnelle continue.

- Une étroite collaboration entre les organismes bénéficiant d'un financement public et les organismes communautaires est une condition préalable à la prestation de services efficace.
- Une multiplication et une compartimentation excessives des services constituent un obstacle à une prestation de services efficace. Il faudrait s'efforcer d'intégrer les services afin que les familles puissent s'adresser à un « guichet unique ».
- Les cadres non cliniques (lieux de travail, écoles, services d'aide à l'enfance et autres édifices communautaires tels que les églises et les centres communautaires) devraient être utilisés dans la mesure du possible pour dispenser des services sociaux et de santé aux enfants, aux jeunes et à leurs familles.

7. Conclusions

Dans l'ensemble, l'analyse des 28 projets relatifs à la santé des enfants financés par le FASS montre combien il est nécessaire de restructurer les soins de santé primaires afin qu'ils respectent les critères de rendement suivants :

- avoir une capacité avérée d'offrir aux enfants et aux jeunes tout l'éventail des services de soins de santé primaires, ce qui comprend des services médicaux, infirmiers, sociaux, dentaires, psychologiques et de santé mentale;
- avoir une stratégie bien définie visant à respecter les indicateurs de rendement établis par les provinces; et
- prouver qu'ils peuvent fournir ou mettre les clients en contact avec des soins spécialisés, des services de laboratoire, des services de placement en famille d'accueil et des soins hospitaliers.

Des stratégies favorisant la participation des familles à toutes les étapes, de la planification à la mise en œuvre, doivent être adoptées.

Nous espérons que le FASS et le présent rapport de synthèse aideront le grand public, les fournisseurs de soins de santé et les décideurs à mieux comprendre l'interdépendance entre la recherche et des soins de santé complets. La participation croissante de la collectivité et des utilisateurs aux soins de santé et à la défense des droits des enfants continuera d'influer grandement sur les décisions stratégiques concernant la santé des enfants et des jeunes au Canada, mais ces décisions n'en devront pas moins être fondées sur des faits objectifs, tirés de recherches approfondies. Il est urgent de constituer cette base de données pour définir une vision nationale de la santé des jeunes et des enfants et les stratégies nécessaires pour qu'elle se concrétise.

Ouvrages de référence

Institut canadien d'information sur la santé. (2001). *Les soins de santé au Canada.* Ottawa.

Cassiidy, L.J. et Jellinek, M.S. (1998) Approaches to recognition and management of childhood psychiatric disorders in pediatric primary care. *Pediatric Clin 45*, 1037-1052

Kiddler, K., Stein, J., Fraser, J. et coll. (2000). *The Heallth of Canada's Children: A CICH Profile*, 3e éd. Ottawa : Institut canadien de la santé infantile.

McCain, M. & Mustard, F. (1999). *The early years report.* Toronto: Canadian Institute for Advanced Research.

Waddell, C., Lipman, E. & Offord, D. (1999). Conduct disorder: Practice parameters for assesssment, treatment and prevention. *Canadian Journal of Psychiatry 44*(Suppl. 2), 355-40S.

Annexe A : Liste des projets du FASS touchant la santé des enfants

Cet annexe contient un sommaire des projets du FASS qui ont été revus dans le cadre de la préparation de ce document. Pour de plus amples renseignements concernant ces projets, prière de consulter le site Web du FASS : www.hc-sc.gc.ca/htf-fass.

(NA132) Chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints d'un cancer : évaluation des coûts et de l'utilisation des services de santé

Bénéficiaire : University of Toronto

Contribution : 63 105 $

Cette étude comparait un modèle d'administration de la chimiothérapie en milieu hospitalier à un programme de chimiothérapie administrée à domicile en suivant 11 enfants âgés de 2 à 16 ans atteints de leucémie aiguë lymphoblastique. Le traitement de cette forme de leucémie comporte habituellement des cycles répétés de chimiothérapie en centre hospitalier s'échelonnant sur trois ans. Le but principal de l'étude était de voir si l'administration à domicile améliorait la qualité de vie des enfants et des familles sans pour autant augmenter les réactions adverses, le fardeau des soignants ou le stress émotionnel. On a également évalué la rentabilité et l'acceptabilité du service pour les proches et les professionnels de la santé. Tout en remarquant que 11 enfants ne représentent pas un échantillon de taille suffisante pour démontrer la signification statistique, l'étude indique que les résultats des entrevues qualitatives associent au traitement à domicile des améliorations de la qualité de vie aussi bien pour les enfants que pour leurs proches et que la chimiothérapie administrée à domicile semble être faisable et sécuritaire. On n'a observé aucune différence relativement à la nature et à la fréquence des réactions adverses entre les deux types d'administration. Les travailleurs de santé y apportaient généralement leur soutien, mais ils exprimaient des inquiétudes vis-à-vis de la sécurité, de la responsabilité, de la compétence du personnel; selon eux, il faut veiller à ce que le domicile reste un « lieu sécuritaire » pour l'enfant atteint de cancer alors que le domicile est aussi devenu le lieu de traitement.

(NA161) Télésoins à domicile : volet canadien de modélisation multi-sites

Bénéficiaire : The Hospital for Sick Children, Toronto

Contribution : 87 240 $

Ce rapport compare trois modèles de télésoins à domicile de conception régionale dont l'un (celui de Toronto) était opérationnel et les deux autres (ceux de Calgary et de Saint John's) étaient théoriques, et en dégage les éléments communs ainsi que les différences propres à chaque site. Le projet s'est assuré le concours du personnel hospitalier et des soins à domicile pour élaborer les deux modèles théoriques de télésoins à domicile en définissant les concepts généraux du service, en déterminant la population de patients, en dégageant les éléments essentiels du service et en faisant des recommandations à propos des exigences technologiques. Ensuite, ces modèles ont été comparés à celui qui est actuellement mis à l'essai au Hospital for Sick Children de Toronto. Le projet a élaboré le plan directeur du service de base de télésoins à domicile pour le Canada qui pourrait permettre de dispenser à domicile de soins de plus haute intensité pour une période pouvant aller jusqu'à six mois après le congé de l'hôpital : établir une connexion audiovisuelle entre le centre de monitorage et les patients, surveiller les patients au moins une fois par jour, offrir un soutien en soins tertiaires aux patients et aux dispensateurs de soins communautaires. Les télésoins à domicile sont un complément des soins à domicile conventionnels et ne doivent pas les remplacer. Tout ceci a permis de mieux comprendre la nature, les avantages et la capacité d'adaptation d'un nouveau modèle de prestation de service, qui pourrait non seulement accroître l'efficacité du système de santé mais encore aider à résoudre les problèmes d'accès aux soins vécus par les patients des régions rurales ou éloignées.

(NA1017) Évaluation d'un programme de soins néonatals de transition

Bénéficiaire : Calgary Regional Health Authority

Contribution : 65 385 $

Ce projet visait à évaluer une étude clinique randomisée portant sur l'impact d'un programme de soutien post-hospitalisation pour nourrissons pesant moins de 2000 grammes à la naissance. L'étude a recruté 135 nourrissons de poids insuffisant à la naissance qu'elle a répartis de manière aléatoire entre le groupe soumis à l'intervention et le groupe témoin, avec une stratification supplémentaire concernant les nourrissons de poids insuffisant à la naissance et ceux de poids très insuffisant (moins de 1500 g). Le personnel du Programme a suivi les nourrissons du groupe d'intervention pendant les quatre mois suivant leur congé de l'hôpital, dispensant des conseils d'ordre préventif et un enseignement à domicile; les nourrissons du groupe témoin, eux, ont reçu le suivi standard de l'infirmière de santé publique. Les chercheurs ont constaté que les résultats s'amélioraient chez les nourrissons et la famille lorsqu'on leur fournissait un soutien continu. En particulier, le groupe bénéficiant de l'intervention était nourri au sein plus fréquemment et sur de plus longues périodes. En outre, ces nourrissons recevaient des suppléments vitaminiques de façon plus adéquate et voyaient leur médecin plus régulièrement tandis que les visites médicales imprévues étaient moins nombreuses. Il n'existait aucune différence pondérale entre les deux groupes six mois après le congé.

(AB301) Projets de services de soins primaires de l'Alberta

Bénéficiaire: Alberta Health and Wellness

Contribution : 11 112 759 $ – Vingt-sept projets

Ce rapport constitue une méta-analyse de 27 programmes d'évaluation ou pilotes de l'Alberta. Les projets relevaient de six stratégies clés, à savoir : l'accès aux soins en régions rurales et éloignées, la prévention des maladies et la promotion sanitaire dans le cadre de l'amélioration des services à la collectivité, l'intervention précoce et l'éducation, la restructuration du système de santé, la prestation de services intégrés, l'amélioration de la qualité des soins et services et des applications de modèles de centres de soins communautaires. Les résultats obtenus dans le cadre des projets se traduisent, à divers degrés, par une meilleure compréhension des six dimensions nationales des soins de santé primaires. Certains projets indiquaient que les méthodes de rémunération actuelles des médecins avaient pour effet de freiner leur coopération inter- et multidisciplinaire. Bon nombre de projets illustraient la réussite de la prestation de services intégrés et se soldaient par une amélioration de la continuité des soins. D'autres projets mettaient en lumière la nécessité d'un partage d'information accru entre fournisseurs de soins, clients, organismes gouvernementaux et administrateurs. D'autres encore faisaient valoir l'importance et les avantages des stratégies d'intervention précoce et de sensibilisation du public. Les projets réalisés en régions rurales ou éloignées ont mis à l'essai des stratégies de rechange efficaces pour améliorer les soins primaires comme la télésanté, les infirmières en poste éloigné, les équipes médicales à distance et le suivi des calendriers de vaccination. Tous ces projets ont fourni un rapport individuel que viennent compléter des feuillets d'information et des résumés.

(AB301-9) Amélioration et évaluation du programme COPE (Programme d'approche communautaire en pédiatrie/psychiatrie et éducation) : une initiative de soins primaires à l'école

Ce projet cherchait des manières d'améliorer et d'évaluer un programme de santé mentale scolaire qui identifie et diagnostique les enfants ayant des troubles mentaux. Le projet examinait les relations entre le personnel médical et le personnel scolaire et dans quelle mesure les parents étaient renseignés sur les troubles mentaux de leurs enfants. Le but à long terme de ce projet était de réduire les problèmes sanitaires et sociaux associés à la détection tardive des troubles mentaux. Ce projet a permis de diagnostiquer de façon plus précise, précoce et complète les difficultés émotives et comportementales et les troubles d'apprentissage chez l'enfant. Par contre, la structure de financement reposant sur la rémunération à l'acte décourage effectivement les médecins d'exercer en milieu scolaire.

(AB301-14) Familles en santé – Soins de santé primaires aux familles à risque élevé

Ce projet de la Capital Health Region englobe l'évaluation des visites à domicile faites auprès de

familles ayant eu leur premier enfant. Il a collaboré avec de nombreux organismes communautaires, y compris des centres de santé publics, des guérisseurs traditionnels et les services à l'enfance et à la famille en vue de cibler les familles ayant un enfant dont l'état de santé risque de pâtir de la pauvreté ou de facteurs sociaux. Le projet avait pour but d'améliorer les compétences parentales en développant les connaissances des parents et leur utilisation des services de soutien communautaire et en les aidant à améliorer leur développement personnel. Il visait également à améliorer la santé et le développement de l'enfant. Les familles participantes se sont déclarées très satisfaites des services offerts qui étaient aussi appréciés par le personnel et les autres intervenants. Les parents ont accru leurs connaissances relatives au développement de l'enfant et la plupart d'entre eux indiquaient avoir améliorer leurs rapports avec leurs enfants grâce au projet. L'étude a constaté la réduction du nombre de visites d'enfants aux salles d'urgence.

(AB301-20) Quelles sont les caractéristiques des clients et les obstacles perçus qui les empêchent de respecter le calendrier d'immunisation, et quel impact aura une stratégie de refus d'immunisation sur le respect ultérieur du calendrier à six mois, douze mois et dix-huit mois?

Ce projet cherchait à augmenter le taux de vaccination dans la régie régionale de la santé de Keeweetinok Lakes, une région couvrant un vaste territoire et d'une grande diversité culturelle, 50 % de ses 25 000 habitants étant d'ascendance autochtone. On espérait accroître le taux de vaccination en invitant les personnes qui ne voulaient pas actualiser les vaccinations de leur enfant à signer un formulaire de refus ou à prendre rendez-vous pour la prochaine vaccination. Les chercheurs ont suivi le respect du calendrier relativement aux rappels de douze et dix-huit mois et de la visite préscolaire. Les chercheurs ont découvert qu'en ce qui a trait aux parents, leur manque de connaissances au sujet des vaccins constitue peut-être le principal obstacle à la vaccination. Le manque d'accès à une clinique représentait un autre facteur de taille. Parmi les autres obstacles, on notait le manque de services de garde d'enfants et les problèmes de transport. Le projet a permis d'accroître le taux de vaccination de la région d'environ 20 pour cent. Le formulaire de refus ne constituait pas une stratégie efficace pour résoudre le problème de la sous-immunisation.

(AB301-21) Projet Famille en santé

Ce programme de visites à domicile basé sur le modèle américain « Healthy Families America », fournissait des services à long terme aux familles ayant eu leur premier enfant. Les familles participantes faisaient face à des problèmes de pauvreté, d'isolement, de jeunesse (il y avait beaucoup de filles mères), de toxicomanie et d'alcoolisme ou de violence. Le but de ce projet était de promouvoir une interaction parent-enfant positive; d'assurer le développement sain de l'enfant; de soutenir la capacité fonctionnelle des parents; de sensibiliser davantage ces derniers à l'existence des services communautaires. Les familles participantes étaient associées à une « visiteuse familiale » qui faisait des visites hebdomadaires et dispensait un enseignement aux parents, les aidait à développer leurs compétences et les orientait vers les ressources communautaires. Les familles jugeaient que le programme était excellent ou bon, et la plupart d'entre elles se sont mises à employer de façon régulière des compétences parentales positives. Dans l'ensemble, les clients pensaient que le programme les avait aidés à augmenter leur confiance relativement à l'établissement de contacts communautaires.

(BC403) Troubles de l'alimentation chez les jeunes du Nord

Bénéficiaire : Northern Interior Health Unit

Contribution : 277 870 $

Ce projet de 18 mois cherchait à aider les médecins et les résidants de collectivités rurales et isolées à mieux prévenir les troubles de l'alimentation et à les traiter plus près de chez eux. Il impliquait 30 collectivités et 385 participants. Les concepteurs ont mis sur pied un comité de conseillers régionaux se réunissant mensuellement, ont utilisé des enquêtes pour examiner les besoins et les ressources communautaires, puis ont préparé et donné diverses séances de formation de plusieurs jours sur la prévention, l'intervention et le traitement. L'étude suggère qu'un cadre théorique pourrait être intégré dans une politique provinciale/fédérale sur les troubles de l'alimentation. Le cadre décrit et fait valoir une approche plus globale et plus intégrée de la prévention, de l'intervention, du traitement et du diagnostic, et il présente de solides arguments en faveur du développement des ressources consacrées au traitement de ces troubles.

(BC404) Projet de démonstration en matière d'accouchement à domicile

Bénéficiaire : British Columbia Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors

Contribution : 167 400 $

Ce projet a mis en place la première étude systématique des accouchements à domicile planifiés dans un milieu réglementé au Canada. Lorsque la Colombie-Britannique a commencé à régir la profession de sage-femme en janvier 1998, les sages-femmes et leurs clientes devaient participer à ce projet qui a duré jusqu'en octobre 2000. Un comité consultatif rassemblant de multiples intervenants a élaboré les protocoles guidant l'exercice des sages-femmes et un système de collecte des données avant de se tourner vers les enjeux nouveaux et de présenter des recommandations. L'équipe d'évaluation indépendante ayant repéré des situations négatives, a transmis les cas en question à un groupe d'experts cliniques qui a dégagé les problèmes de pratique et d'intégration. L'étude a évalué les données relatives à 862 accouchements à domicile planifiés et les a comparées à celles d'accouchements à faible risque en milieu hospitalier supervisés par un médecin et à celles de 571 d'accouchements en milieu hospitalier planifiés et supervisés par une sage-femme. Les chercheurs ont constaté que les sages-femmes sont à même de faire un dépistage adéquat des clientes, qu'elles font preuve de prudence quant aux accouchements à domicile et qu'elles coopèrent bien avec les autres travailleurs de la santé. Les accouchements à domicile planifiés se comparaient favorablement – ou étaient parfois supérieurs – aux accouchements en milieu hospitalier en ce qui concerne le taux d'hémorragie de la délivrance, les infections et le taux d'induction, d'épisiotomie et d'autres interventions. Par contre, une partie des cas de choc obstétrical et trois morts périnatales sur quatre concernaient des accouchements à domicile. Les auteurs préviennent que la taille de l'échantillon n'était pas suffisante pour garantir la validité statistique des comparaisons en matière de risques.

(BC422) Soins intégrés postnatals et soutien à l'allaitement

Bénéficiaire : North West Community Health Services Society

Contribution : 63 037 $

Ce projet a établi un partenariat entre un hôpital de soins de courte durée et des services de santé publique afin de fournir des soins postpartum dans une collectivité semi-urbaine isolée du nord de la Colombie-Britannique. Ce projet examinait les préoccupations relatives aux effets d'un congé précoce sur les résultats postnataux, notamment l'allaitement. Les femmes participaient à une clinique sept après-midi par semaine ou recevaient une visite à domicile au cours des deux premières semaines postnatales. La clinique abordait les sujets suivants : allaitement, développement du nourrisson, adaptation de la famille, liens vers d'autres services. La satisfaction de la clientèle était élevée, et le personnel soignant a exprimé la confiance qu'il éprouvait vis-à-vis du service. Toutefois, l'échéancier de 12 mois n'a pas permis d'évaluer les résultats pour les patientes.

(PE321) Amélioration d'un modèle intégré d'évaluation et de soins prénatals dans l'Île-du-Prince-Édouard

Bénéficiaire : Prince Edward Island Department of Health and Social Services

Contribution : 100 000 $

Le but de ce projet de l'Î.-P.-É. était de promouvoir les interventions en cours de grossesse afin de limiter les risques pour les nouveau-nés, les mères et les proches. Les chercheurs ont utilisé un modèle existant d'évaluation psychosociale prénatale et ont organisé, à l'intention de 73 médecins, des séances de formation sur la conduite des évaluations améliorées. On a aiguillé les clientes vers les services communautaires appropriés qui acceptaient de tenir les médecins informés des résultats pour leurs clientes. Les interventions incluaient entre autres des consultations sur l'allaitement maternel, la santé mentale, la nutrition, la gestion du stress et le renoncement au tabac. À la fin d'une période de trois mois, les médecins participants indiquaient qu'ils étaient satisfaits des séances de formation. Quoiqu'il y ait eu peu de changement dans le nombre d'aiguillages et dans la facilité d'accès aux clientes, les médecins ont

été sensibilisés aux services disponibles, et la communication médecin-patiente s'en est améliorée.

(PE421) Projet d'intégration pour les troubles autistiques

Bénéficiaire : Prince Edward Island Department of Health and Social Services

Contribution: 171 831 $

Cette initiative provinciale échelonnée sur deux ans visait à améliorer les services de traitement offerts aux enfants autistes et à leur famille en réduisant la dépendance envers les institutions extérieures à la province et les besoins d'interventions à long terme. Le projet a mis sur pied un comité de parents et de professionnels qui supervisait l'intégration des services et assurait la formation d'un spécialiste des programmes pour autistes. Le projet a également mis en œuvre une clinique tournante sur l'autisme qui regroupait des services de pédiatrie, d'orthophonie et d'ergothérapie ainsi que des spécialistes de la psychologie de l'enfant et des programmes pour autistes. Les chercheurs ont conclu que le nouveau modèle réduisait le stress chez les parents et rehaussait la prestation des services. Les parents signalaient, chez leurs enfants, des améliorations sur le plan des compétences physiques, mentales, sociales et linguistiques. En revanche, ils déclaraient que les responsabilités liées à la formation et à la supervision des travailleurs à domicile étaient extrêmement exigeantes.

(PE422) Un programme de soutien provincial à l'intention des mères adolescentes

Bénéficiaire : Prince Edward Island Department of Health and Social Services

Contribution : 137 500 $

Ce projet d'une durée de deux ans facilitait l'accès des mères adolescentes aux soutiens sociaux, scolaires, juridiques et sanitaires. Fort de son mandat provincial, le coordonnateur du projet a œuvré au niveau local auprès de la clientèle adolescente de cinq districts de santé afin de définir les besoins, les objectifs, les lacunes en matière de services, puis a intégré les réseaux de services existants et sensibilisé les fournisseurs de services régionaux aux enjeux relatifs aux mères adolescentes. De nouvelles ressources d'information ont été préparées et diffusées dans le cadre du projet. Ce dernier soulignait le manque de continuité qui caractérise les services aux mères adolescentes et la nécessité d'adopter une approche systématique en vue de répondre à leurs besoins dans les domaines de l'emploi, de l'éducation, du droit et de la vie sociale. Le projet s'est traduit par une augmentation de 10 pour cent du nombre de participantes poursuivant leurs études, par un accès accru des mères adolescentes aux services et par l'établissement de liens accrus entre les fournisseurs de services.

(NB301) Analyse des données sur la préparation à l'école

Bénéficiaire : Ministère de la Santé et des Services communautaires, Gouvernement du Nouveau-Brunswick

Contribution : 25 000 $

Évaluation du Programme des initiatives relatives à la petite enfance du Nouveau-Brunswick. Celui-ci comprend toute une gamme de services tels que le dépistage pré- et postnatal, la garde de jour et l'intervention d'urgence. Il veut donner aux enfants un bon départ dans la vie et améliorer leur degré de préparation à l'école. Les chercheurs ont analysé les données de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ) de Statistique Canada, puis ont comparé la prévalence, au Nouveau-Brunswick, d'enfants âgés de 0 à 5 ans obtenant de piètres résultats dans les domaines sociaux, comportementaux ou cognitifs par rapport à ceux du reste du Canada. Ils ont aussi cherché à savoir si le nombre d'enfants vulnérables avaient baissé au Nouveau-Brunswick durant la période à l'étude. Les chercheurs ont dégagé des diminutions significatives dans la proportion de prématurés, de bébés ayant un poids insuffisant à la naissance et de bébés ayant un faible développement moteur et social. La prévalence des complications prénatales restait au-dessus de la moyenne nationale. Le résultat le plus significatif est probablement le suivant : bien que les enfants du Nouveau-Brunswick aient amélioré leur vocabulaire au cours des deux années à l'étude, la probabilité qu'ils reçoivent de faibles scores en vocabulaire était encore 28 pour cent plus élevée que pour les enfants du reste du Canada, un fait attribuable à la situation socio-économique relativement inférieure des familles de cette province.

(NS401) Mettre en commun les points forts : Une stratégie en faveur de la santé des enfants et des jeunes

Bénéficiaire : Western Regional Health Board

Contribution : 458 600 $

Axé sur la santé de la population, ce projet a collaboré avec les collectivités de l'ouest de la Nouvelle-Écosse afin d'améliorer la santé des enfants et des jeunes. Fort du soutien du projet Sharing Strengths, les conseils de santé communautaire et les organismes locaux ont dégagé les ressources existantes, défini les priorités et élaboré les stratégies d'intervention. Ce projet fournissait un soutien logistique aux initiatives de promotion de l'activité physique chez les jeunes et soulignait la contribution de leaders compétents et instruits au potentiel de la collectivité. Sharing Strengths a également appuyé la création d'un groupe de travail (comprenant des représentants du gouvernement, de secteurs non gouvernementaux, de la justice, des loisirs, etc.) en vue de cerner et d'aborder les enjeux liés aux enfants et aux jeunes. Le projet a participé à l'élaboration d'une banque de données intégrée qui établira la mesure de référence de la santé des publics visés de la région et qui permettra donc de surveiller les changements touchant les indicateurs de santé. Les chercheurs ont également commencé à concevoir des méthodes de mesure de l'évolution du renforcement des capacités communautaires et de leur résilience.

(QC305) Le Réseau Mère-enfant supra-régional

Bénéficiaire : Hôpital Sainte-Justine

Contribution : 2 278 514 $

Ce projet a mis en place un « réseau mère-enfant » parmi les hôpitaux de quatre régions sanitaires de Montréal et de sa région englobant même des zones rurales au nord de la métropole, afin d'alléger la charge des centres urbains en offrant les soins primaires et secondaires dans les hôpitaux situés à proximité de la clientèle. Le projet a fait appel aux technologies de la télémédecine et à la formation à distance à l'intention des praticiens. On a réorganisé la pratique clinique afin que les mères et les enfants puissent recevoir les soins dans les hôpitaux à proximité de leur domicile, et on a élaboré des mécanismes de coordination afin de garantir un continuum de soins tout au long de la démarche de transfert. L'évaluation du projet rapporte certains succès, notamment au niveau de la coordination des opérations. Le volet télémédecine du projet a aussi permis d'améliorer l'accès aux services dans les régions isolées où les médecins ayant les qualifications nécessaires sont rares. Il n'a pas été possible d'estimer les coûts-avantages du fait des pratiques actuelles en matière de collecte de données. Les auteurs signalent qu'un des obstacles les plus épineux étaient que les parents préféraient se rendre au service des urgences de l'hôpital parce qu'ils savaient qu'ils y trouveraient des pédiatres. Ainsi, durant la brève période couverte par l'étude, les schémas d'accès n'ont pas changé de manière significative.

(QC410) Transformation des pratiques des organismes communautaires dans le cadre de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux

Bénéficiaire : Université du Québec à Montréal

Contribution : 253 946 $

Une réorganisation importante du réseau des services sanitaires et sociaux du Québec entreprise il y a déjà plus de dix ans définissait un nouveau rôle pour les organismes communautaires. Cette étude examine la santé au sens large (déterminants de la santé de la population, promotion, prévention) en décrivant les pratiques actuelles dans les organismes communautaires de trois secteurs : familles, jeunes, femmes. Au moyen d'études de cas et d'un questionnaire ayant fait l'objet d'une diffusion à grande échelle, les chercheurs se sont penchés sur des aspects tels que les programmes, la gouvernance, les partenariats, le financement et l'évaluation. Ensuite, ils se sont intéressés à l'incidence des changements apportés au système des services sanitaires et sociaux (régionalisation, prise de décision participative, continuum de services, complémentarité) sur les organismes communautaires. Ils ont conclu que ces derniers jouent un rôle toujours croissant dans la société québécoise et que les changements qu'ils ont subis sont dus, au moins partiellement, au rôle qu'ils jouent désormais dans les services nouvellement réorganisés. Les chercheurs recommandent qu'on appuie leur nouveau rôle en leur octroyant un financement stable et soulignent la nécessité de maintenir leur liberté d'action en reconnaissance de l'expertise et de la démarche particulières qui caractérisent les organismes communautaires.

(QC411) Portrait des jeunes inscrits à la prise en charge des Centres jeunesse du Québec et description des services reçus au cours des huit premiers mois

Bénéficiaire : Centre jeunesse de Québec

Contribution : 1 684 965 $

Le volet 1 de cette étude qui en comprenait quatre décrit les services fournis aux enfants et aux jeunes dans le cadre des Centres jeunesse. Les chercheurs soulignent qu'il est nécessaire de trouver de meilleurs outils d'évaluation et de rehausser la coordination en vue de relier la situation du client à l'intervention retenue. Ils mettent également l'accent sur le taux élevé de misère, d'isolation sociale et de troubles mentaux parmi les parents des enfants placés dans les centres jeunesse. Il s'agit de la première étude de cette population et elle établit le profil de référence qui permettra de poursuivre les analyses. Le volet 2 décrit le fonctionnement de la collaboration intersectorielle dans la pratique et conclut que les organismes doivent élaborer des mécanismes de collaboration explicites. Quant au volet 3, il recommande que l'on clarifie les droits et les responsabilités des parents en matière de placement et de leur implication croissante. Le volet 4, lui, évalue les changements (lancés en 1997) apportés à la prestation des services aux jeunes dans les Centres jeunesse de Montréal et de Québec. Les chercheurs constatent que les conditions nécessaires au changement étaient absentes des Centres jeunesse étudiés et ils font des recommandations à ce sujet.

(QC424) Élaboration et évaluation d'un service de consultation culturelle en santé mentale

Bénéficiaire : Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis

Contribution : 449 676 $

Ce projet visait l'élaboration et l'évaluation de services de consultation culturelle dans le domaine de la santé mentale dans trois hôpitaux montréalais, y compris un hôpital pour enfants. Son but était d'améliorer l'accès à des services en santé mentale culturellement adaptés par des patients aux antécédents culturels variés notamment des immigrants, des réfugiés, divers groupes ethnoculturels ainsi que des patient des Premières nations et inuits. L'un des sites offrait des consultations uniquement à d'autres praticiens tandis que les deux autres dispensaient également des traitements. Ils faisaient tous appel aux services d'interprètes et de « courtiers culturels » afin de surmonter les obstacles à la communication. L'évaluation montrait que les interventions tenant compte des différences culturelles amélioraient l'évaluation et le traitement. Le projet a également conçu une base de données des ressources communautaires et un site Web proposant des liens vers des sites extérieurs relatifs à la compétence culturelle.

(SK322) Des racines et des ailes : prévention des mauvais traitements et de la négligence à l'égard des enfants

Bénéficiaire : University of Saskatchewan

Contribution : 280 246 $

Ce projet mettait en œuvre un dépistage prénatal des femmes primipares permettant de repérer les futurs parents à haut risque de maltraiter ou de négliger leur enfant du fait de troubles mentaux. De plus, il évaluait un programme de visites postnatales à domicile pour les parents à risque élevé mené de manière intensive par des professionnels formés à cet effet et entièrement intégré aux services communautaires existants. En outre, le projet cherchait à réduire le lourd fardeau placé par le groupe cible sur l'ensemble des niveaux du système de soins de santé. Les chercheurs ont élaboré un outil de dépistage qui semblait identifier efficacement les personnes appartenant à ce groupe à risque élevé aux besoins duquel on n'avait pas encore répondu, selon les indications d'autres fournisseurs de services. Un des résultats clés est que le risque de mauvais traitement ou de négligence des enfants pour des raisons de santé mentale n'est lié ni à l'âge, ni au revenu, ni à l'horizon ethnique, ni à l'état matrimonial, quoique les groupes à risque élevé et à risque modéré aient moins d'années d'études à leur crédit que le groupe à faible risque.

(SK323) « Naître en santé, grandir en santé », programme de soutien de l'allaitement et de la nutrition

Bénéficiaire : Battlefords Health District

Contribution : 191 733 $

Ce projet avait pour objectif d'améliorer la santé de la mère et du nourrisson dans les localités dépendant du Battlefords Health District en établissant une culture propice à l'allaitement maternel et à la

nutrition prénatale et en améliorant l'accès des clients aux services de santé. La population ciblée comprenait notamment les adolescentes-mères, les mères seules, les familles à faible revenu, les femmes de passage. Bon nombre d'elles étaient d'ascendance autochtone. Les services étaient offerts par une coordonnatrice de projet/consultante en allaitement et des travailleuses des services d'approche dans un centre local ayant pignon sur rue. Le projet a amélioré l'accès aux services de la population visée et sa sécurité alimentaire; il a abordé également les déterminants de la santé tels que l'environnement social et physique, et a créé des ressources communautaires supplémentaires. Il était bien apprécié des clientes et des partenaires car il se traduisait par une amélioration de la santé de la population. Résultat plus important encore, les clientes qui bénéficiaient du programme avaient un taux d'allaitement plus élevé qu'un échantillon de mères n'appartenant pas au projet et rapportant leur taux d'allaitement.

(SK324) Évaluation de services intégrés pour les familles d'enfants agressifs d'âge préscolaire

Bénéficiaire : Battlefords Health District

Contribution : 171 600 $

Ce projet fournissait des services de santé mentale à des enfants d'âge scolaire au comportement agressif en offrant ces services non plus dans les établissements de soins mais dans les écoles, les domiciles et la collectivité. On espérait ainsi intégrer les services et rejoindre les enfants que l'on ne rejoint pas traditionnellement. L'étude portait sur 13 enfants issus de familles présentant de « multiples problèmes ». La majorité des participants étaient d'ascendance autochtone, de sexe masculin, vivaient dans des familles monoparentales ou des familles élargies. Ils faisaient partie pour la plupart de foyers à faible revenu; tous manifestaient un comportement agressif ou de défi, et on estimait que certains d'eux risquaient de manifester un comportement criminel. Les professionnels en santé mentale et les travailleurs sociaux ont encouragé la participation des enseignants, des administrateurs d'école et des familles. Les services étaient fournis après les heures de classe et dans divers environnements non conventionnels. Une évaluation qualitative des données a conclu que chez 10 des 13 enfants, le projet s'est traduit par une amélioration du comportement. Cependant, une évaluation quantitative n'a pu confirmer ces résultats.

(SK328) Programme « Premières étapes » de Lloydminster

Bénéficiaire : Lloydminster Health District

Contribution : 153 096 $

Projet pilote fournissant soutien, information et ressources à quelque 42 familles « à risques » ayant des enfants de moins de trois ans. C'est par le biais de visites directes à domicile, d'activités de groupe, d'éducation publique et d'aiguillages vers des services communautaires qu'il s'efforçait de rehausser le développement des enfants concernés; d'habiliter les familles à assumer leur responsabilité en ce qui a trait aux besoins des enfants en matière de développement; de démontrer l'efficacité de la prestation de services intégrés. Un consultant indépendant a évalué le programme et a conclu qu'il avait atteint ses trois buts et ce, à divers degrés de réussite.

(SK329) Services de consultation sur les garderies

Bénéficiaire : Saskatoon District Health

Contribution : 140 000 $

Le but de ce projet était de surmonter les obstacles traditionnels aux services de santé mentale pour 112 enfants d'âge préscolaire à risque fréquentant des milieux de garde de jour. De plus, il souhaitait accroître les compétences et les connaissances de 91 travailleurs assurant les services de garde à des enfants qui manifestent un comportement agressif ou non conforme. Le projet a embauché deux thérapeutes du comportement à temps plein qui ont prodigué évaluations, aiguillages, soutien, ateliers aux familles et au personnel communautaire. En outre, un groupe d'intervenants communautaires se réunissait mensuellement afin de surveiller les progrès et de donner sa rétroaction à l'équipe. L'évaluation du projet suggérait que le projet avait bénéficié aux enfants, à leur famille et aux 91 travailleurs assurant les services de garde. Le comportement des enfants s'est amélioré, ils ont bénéficié d'un meilleur accès aux services, et le personnel a déclaré qu'il avait beaucoup appris. Plus de la moitié des parents participants ont signalé qu'ils avaient appris de meilleures façons de faire face au

comportement de leurs enfants à la maison. Dans l'ensemble, le modèle convenait mieux aux enfants fréquentant des centres de garde de jour qu'à ceux fréquentant des foyers d'accueil ou des crèches.

(SK331) Suivi de l'impact des services de santé familiaux offerts aux familles à faible revenu

Bénéficiaire : Saskatchewan Social Services

Contribution : 113 345 $

Cette étude examinait l'utilisation que faisaient des familles assistées et des familles de travailleurs à faible revenu d'un programme provincial de prestations de santé et la manière dont un changement des formes de protection modifiait l'utilisation des services de santé. Le plan Family Health Benefits (FHB) est un régime de santé complémentaire que la Saskatchewan a lancé en juillet 1998 et qui vise à réduire, chez les familles à faible revenu, l'impact financier des services de santé aux enfants et d'empêcher que les coûts de santé éventuels n'interdisent aux parents de rechercher un emploi. Dans le cadre du FHB, des familles de travailleurs à faible revenu reçoivent plusieurs prestations de santé qui étaient jusque-là réservées aux familles assistées. On a passé en revue trois services : chiropractie, médicaments d'ordonnance et optométrie. Dans l'ensemble, l'étude a déterminé que les familles assistées utilisaient davantage les services de santé que les nouveaux prestataires du programme FHB conçu pour les travailleurs à faible revenu.

(SK332) Programme de développement des jeunes enfants

Bénéficiaire : Pipestone Health District

Contribution : 186 991 $

Ce programme qui s'inspirait du Healthy Start Program de l'État d'Hawaii comporte quatre volets : le dépistage systématique des familles ayant un nouveau-né afin de repérer les familles ou les mères ayant un risque de maltraiter ou de négliger leur enfant; une série de visites à domicile, un soutien communautaire informel et une coordination accrue des services. Le projet s'est déroulé dans le district sanitaire rural de Pipestone, situé entre Regina et la frontière avec le Manitoba. Le dépistage a été effectué auprès de 136 mères. Des 26 mères ayant eu une évaluation positive, 18 ont participé au programme. Ces familles avaient souvent à leur tête une mère seule, et deux tiers de ces mères avaient moins de 25 ans. La majorité d'entre elles étaient au chômage et n'avaient pas terminé leurs études secondaires, ce qui indiquait que le projet semblait atteindre son public cible. Le programme se poursuit en partie grâce à des fonds de partenariat offerts par SaskTel. Le rapport souligne que la prestation du programme dans les limites financières imparties est un défi car ce milieu rural exige un nombre élevé de déplacements.

(SK334) Évaluation du programme de développement : Centre santé-reproduction axé sur les jeunes de Planned Parenthood

Bénéficiaire : University of Regina

Contribution : 166 665 $

Ce rapport constituait une évaluation du Centre santé-reproduction que Planned Parenthood exploite à Regina et qui a vu sa clientèle annuelle quadrupler en cinq ans. Quoique l'étude ait constaté que la majorité des médecins et des conseillers (soit plus de 80 pour cent) de la région étaient au courant de son existence, ils étaient seulement un peu plus de 50 % à connaître l'éventail complet des services proposés. Les adolescents, eux, y avaient été encore moins sensibilisés : 31 pour cent d'eux n'en avaient « jamais entendu parler » et 80 pour cent ne savaient pas où il se trouvait. Cependant, une enquête a confirmé que le centre s'était taillé une image positive auprès de ses utilisateurs grâce à la bienveillance et à la confidentialité des soins et à la rentabilité des services. Les résultats de l'étude (p. ex. arrivés en 12e année, 44 pour cent de tous les élèves ont eu des rapports sexuels et la majorité d'eux étaient peu au courant de la meilleure méthode de prévention de la grossesse et des maladies transmises sexuellement) démontrent qu'il faut continuer de mettre l'accent sur l'éducation en matière de santé-sexualité.

(SK423) Intervention préventive pour les familles aux prises avec des troubles affectifs : mise en œuvre et évaluation d'un programme d'intervention préventive en Saskatchewan
Bénéficiaire : Prince Albert Health District

Contribution : 127 750 $

Les enfants de parents atteints de dépression courent un risque important de contracter des troubles psychiatriques durant leur enfance ou leur adolescence. Cette étude a réalisé la mise en œuvre et l'évaluation de deux stratégies d'intervention préventive et les a modifiées afin qu'elles puissent être utilisées dans le district de santé de Prince Albert. Les interventions étaient soit une série de rencontres familiales animées par un clinicien et axées sur les questions entourant la dépression et le fonctionnement de la famille soit un cours qui couvrait à peu près les mêmes sujets mais qui n'impliquait pas les enfants et n'incorporait pas de discussions familiales. L'évaluation a constaté qu'une intervention brève impliquant la famille était satisfaisante et utile à la fois pour le patient et pour ses proches. Jusqu'à six mois après l'achèvement du projet, 94 pour cent des patients atteints de dépression et 78 pour cent des conjoints se disaient modérément à extrêmement satisfaits à la fois du cours et de l'intervention dirigée par un clinicien. Les chercheurs n'ont observé aucune différence significative entre les résultats du groupe ayant suivi le cours et ceux du groupe dont l'intervention était menée par un clinicien.